



**Escola Nacional
de Saúde Pública**
UNIVERSIDADE NOVA DE LISBOA

NOVA
MEDICAL SCHOOL



Berta Antunes
Nogueira

O contributo de sessões educativas, integradas num programa de fisioterapia, para a autogestão da fibromialgia

Estudo qualitativo sobre a perspetiva de indivíduos com fibromialgia após a participação num programa de fisioterapia, centrado em sessões de exercício e educação, para autogestão da condição clínica

Dissertação de Mestrado em Fisioterapia

Relatório de Projeto de Investigação

ORIENTADOR

Professora Doutora Carmen Caeiro

Julho de 2021

Relatório de Projeto de Investigação apresentado para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Fisioterapia, área de especialização em Fisioterapia em Condições Músculo-Esqueléticas realizada sob orientação científica da Professora Doutora Carmen Caeiro.

Declaro que este Relatório de Projeto de Investigação é o resultado da minha investigação pessoal e independente. O seu conteúdo é original e todas as fontes consultadas estão devidamente mencionadas no texto, nas notas e na bibliografia.

O candidato,

Berta Cristina dos Santos Antunes Nogueira

Setúbal, 12 de julho de 2021

Declaro que este Relatório de Projeto de Investigação se encontra em condições de ser apresentado a provas públicas.

A orientadora,

Professora Doutora Carmen Caeiro

Setúbal, 12 de julho de 2021

Este trabalho é financiado por fundos nacionais através da FCT - Fundação para a Ciência e Tecnologia, I.P.,
no âmbito do projeto PTDC/LLT-OUT/29231/2017

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, um agradecimento muito especial à Professora Carmen Caeiro pela partilha de conhecimento e por todo o acompanhamento ao longo do processo. Não posso deixar de mencionar a sua organização e o seu compromisso desde o início do projeto, bem como o constante reforço positivo e motivação, que me ajudaram a adquirir métodos de trabalho e a não desistir.

Em segundo lugar, à Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal (ESS-IPS) pela disponibilização do espaço e do material necessários que permitiram a concretização do estudo.

Em terceiro lugar, gostaria de agradecer aos colegas fisioterapeutas Patrícia Falcão e Cristiano Martins pela partilha de conhecimentos e entreaajuda constantes ao longo do projeto.

Em quarto lugar, um obrigada a todas as participantes do estudo, pela disponibilidade e empenho na participação ativa neste projeto de investigação.

Em quinto lugar, a todos os que me apoiaram e impulsionaram a não desistir e que me deram força para chegar ao fim desta etapa. Ao meu marido, por acreditar sempre em mim, pela sua paciência, suporte e apoio incondicional. À minha filha que foi, sem dúvida, um enorme estímulo para que me mantivesse determinada em finalizar este trabalho. E, por fim, aos meus pais e irmãs, por me acompanharem sempre e me incentivarem a realizar os meus sonhos, sem nunca desistir perante as dificuldades.

A todos, o meu sincero obrigada!

RESUMO

O CONTRIBUTO DE SESSÕES EDUCATIVAS, INTEGRADAS NUM PROGRAMA DE FISIOTERAPIA, PARA A AUTOGESTÃO DA FIBROMIALGIA

Berta Nogueira e Carmen Caeiro

Introdução: A fibromialgia é uma doença crónica caracterizada por dor músculo-esquelética generalizada. A intervenção não-farmacológica constitui o tratamento de primeira linha recomendado para a fibromialgia, devendo incluir a realização de exercício físico, bem como a educação para autogestão da condição clínica. A necessidade de compreender as estratégias educativas utilizadas para a promoção da autogestão e o seu impacto foi identificada como uma das prioridades de investigação, no contexto da fibromialgia. Conhecer e compreender as perspetivas dos indivíduos acerca do tratamento permite o refinamento e desenvolvimento de intervenções em fisioterapia centradas nas suas necessidades e expectativas, bem como a obtenção de melhores resultados no futuro.

Objetivo: O objetivo deste estudo foi explorar, com base nas perspetivas de indivíduos com fibromialgia, o contributo das sessões educativas, integradas num programa de fisioterapia, para a capacidade de autogestão da condição clínica. Secundariamente, pretendeu-se ainda identificar e analisar as características da intervenção/ sessões educativas consideradas mais relevantes para a promoção da capacidade de autogestão.

Método: Foi realizado um estudo qualitativo com o intuito de explorar as experiências de 14 indivíduos com fibromialgia relativamente às sessões educativas integradas no programa de fisioterapia em que participaram. Para a recolha de dados foram conduzidos quatro grupos focais, baseados num guião de entrevista semiestruturada. Os grupos focais foram gravados em formato áudio e vídeo e posteriormente transcritos e analisados através de análise temática. Numa primeira fase, os dados foram analisados de forma independente, por dois investigadores e, posteriormente, as análises foram discutidas. Para garantir a qualidade do estudo foram utilizadas diversas estratégias: triangulação de investigadores; “member checking” (revisão pelos participantes); “audit trail” (auditoria); e diário reflexivo.

Resultados: Da análise dos dados emergiram 5 temas que foram agrupados em duas dimensões principais: I. Contributo das sessões educativas para a capacidade de autogestão da fibromialgia; II. Características da intervenção promotoras da capacidade de autogestão. Na dimensão I. foram integrados os temas: (1) Aprendizagem; (2) Validação; (3) Reinterpretação; (4) Empoderamento; enquanto a dimensão II. englobou o tema (5) Características da Abordagem Clínica.

Conclusões: O conhecimento adquirido durante as sessões educativas, integradas num programa de fisioterapia, parece ter contribuído para a reinterpretação da fibromialgia, dos seus sintomas e da forma como as participantes se relacionavam com os outros, fomentado a sua perceção de empoderamento e a sua capacidade de autogestão da condição clínica. A educação baseada na partilha das suas narrativas clínicas, juntamente com a possibilidade de contactarem com outras pessoas com fibromialgia, bem como a personalização das sessões, por parte da fisioterapeuta, foram considerados essenciais para a promoção da capacidade de autogestão da fibromialgia.

Palavras-chave: Fibromialgia, Estudo Qualitativo, Análise Temática, Grupos Focais, Educação, Autogestão, Narrativas Clínicas

ABSTRACT

THE ROLE OF EDUCATIONAL SESSIONS INTEGRATED IN A PHYSICAL THERAPY PROGRAMME IN SELF-MANAGEMENT OF FIBROMYALGIA

Berta Nogueira and Carmen Caeiro

Introduction: Fibromyalgia (FM) is a chronic condition characterized by widespread musculoskeletal pain. Non-pharmacological therapy is the first-line therapy recommended for the management of FM and should include exercise and patient self-management education. A better understanding of self-management strategies and their impact has been identified as a research priority, in the context of fibromyalgia. The deep understanding of patients' illness and treatment experiences, may provide relevant information to refine and implement physiotherapy interventions centred on their needs and expectations as well as achieve better outcomes in the future.

Aim: This study aimed to explore the perceptions of individuals diagnosed with fibromyalgia about the role of educational sessions, integrated in a physiotherapy programme, in the ability to self-manage fibromyalgia. Secondly, we aimed to identify and analyse the clinical approach features they considered most relevant to the promotion of self-management.

Methods: A qualitative study was carried out to explore the perceptions of 14 individuals with fibromyalgia about the educational sessions integrated in a physiotherapy program, in which they had participated. Four focus groups were conducted, based on a semi-structured interview schedule. The meetings were audio recorded and videotaped, transcribed verbatim and thematically analysed. Data were analysed independently by two researchers, and then both analyses were discussed. In order to ensure the quality of this study, several strategies were used: investigator triangulation; member checking; audit trail; and reflexive diary.

Results: Following thematic analysis, five themes emerged and were grouped into two overarching themes: I. The role of educational sessions to self-management of fibromyalgia; II. Clinical Approach Features promoting self-management ability. The overarching theme I. integrated four themes: (1) Learning; (2) Validation; (3) Reinterpretation; (4) Empowerment; and the overarching theme II. encompassed one theme: (5) Clinical Approach Features.

Conclusions: The knowledge acquired by participants after participating in the educational sessions, seems to have contributed to the reinterpretation of illness, its symptoms and the way they related to other people. These aspects increased their perception of empowerment and their ability to self-manage fibromyalgia. The participants considered that the possibility of sharing their illness narratives and meeting patients diagnosed with fibromyalgia, as well as the physiotherapist's capacity to personalize treatment were important factors to enable them for self-management.

Keywords: Fibromyalgia, Qualitative Research, Thematic Analysis, Focus Groups, Education, Self-management, Illness Narratives

ÍNDICE

| | |
|--|-----------|
| INTRODUÇÃO..... | 1 |
| METODOLOGIA..... | 9 |
| Desenho de Estudo | 9 |
| Participantes | 10 |
| Recolha de Dados | 12 |
| Análise de Dados..... | 14 |
| Estratégias para garantia da qualidade do estudo..... | 14 |
| RESULTADOS | 16 |
| DISCUSSÃO | 42 |
| CONCLUSÃO..... | 59 |
| REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 60 |
| APÊNDICES | 74 |

Apêndice I. Protocolo de intervenção das sessões educativas

Apêndice II. Análise das Abordagens Metodológicas

Apêndice III. Parecer da Comissão Especializada de Ética para a Investigação

Apêndice IV. Ficha Informativa para Participantes

Apêndice V. Consentimento Informado

Apêndice VI. Guião de Entrevista para Grupos Focais

Apêndice VII. “Audit Trail”

Apêndice VIII. Diário Reflexivo

Apêndice IX. Compilação de excertos não integrados no capítulo dos resultados

LISTA DE FIGURAS E TABELAS

| | |
|---|--------|
| Figura 1: Apresentação dos subtemas incluídos no tema 1..... | 18 |
| Figura 2: Apresentação dos subtemas incluídos no tema 2..... | 23 |
| Figura 3: Apresentação dos subtemas incluídos no tema 3..... | 28 |
| Figura 4: Apresentação dos subtemas incluídos no tema 4..... | 32 |
| Figura 5: Apresentação dos subtemas incluídos no tema 5..... | 36 |
| Tabela 1: Apresentação dos temas e subtemas que emergiram do estudo | 17 |

LISTA DE SIGLAS

AT – Análise Temática

CEEI - Comissão Especializada de Ética para a Investigação

DGS – Direção Geral da Saúde

END – Escala Numérica da Dor

EULAR – “European League Against Rheumatism”

FIQ - “Fibromyalgia Impact Questionnaire”

FIQr – “Revised Fibromyalgia Impact Questionnaire”

FM – Fibromialgia

GC – Grupo Controlo

GE – Grupo Experimental

GF – Grupo Focal

GT – “Grounded Theory”

IPA – “Interpretative Phenomenological Analysis”

NA – “Narrative Analysis”

PNE – Educação centrada na neurociência da dor

SNA – Sistema Nervoso Autónomo

SNC – Sistema Nervoso Central

SSS – “Symptom Severity Scale”

WPI – “Widespread Pain Index”

INTRODUÇÃO

A fibromialgia (FM) é uma patologia reumática caracterizada por dor músculo-esquelética generalizada. Apesar de a dor ser a sua principal característica, a FM é caracterizada pela presença de diversos sintomas, tais como elevados níveis de fadiga, sono não-reparador, disfunções cognitivas, cefaleias, dor abdominal e alterações do humor que afetam significativamente a qualidade de vida dos indivíduos (Bazzichi et al., 2020; Bellato et al., 2012; Branco, 2010; Clauw, 2009; Clauw et al., 2018; Littlejohn, G; Guymer, 2018; Sarzi-Puttini, Giorgi, Marotto, & Atzeni, 2020).

Segundo os critérios definidos por Wolfe e colaboradores (2016) , o diagnóstico de fibromialgia é confirmado quando estão reunidas três das seguintes condições:

- 1) Índice de dor generalizada ("Widespread Pain Index" – WPI) ≥ 7 e com pontuação da gravidade dos sintomas ("Symptom Severity Scale" - SSS) ≥ 5 ; ou WPI ≥ 4 e ≤ 6 com SSS ≥ 9 ;
- 2) Presença de dor generalizada, definida como dor presente em, pelo menos, 4 das 5 regiões avaliadas no WPI (as regiões temporomandibular, torácica e abdominal não estão incluídas na definição de dor generalizada);
- 3) Os sintomas estão presentes num nível semelhante durante pelo menos 3 meses;
- 4) O diagnóstico de fibromialgia é válido independentemente de outros diagnósticos. O diagnóstico de fibromialgia não exclui a presença de outras patologias clinicamente importantes.

Os mecanismos fisiopatológicos associados ao quadro clínico são complexos e pouco conhecidos (Bellato et al., 2012; Branco, 2010; Littlejohn, G; Guymer, 2018). Pensa-se que diversos fatores como disfunção no Sistema Nervoso Central (SNC) e Autônomo (SNA), neurotransmissores, hormonas, sistema imunitário, fatores de stress externos, aspetos psiquiátricos, entre outros, possam estar envolvidos (Bellato et al., 2012). Segundo Littlejohn e Guymer (2018), a fibromialgia resulta de uma cascata de respostas neurofisiológicas conduzidas por diversos mecanismos a nível central. Esta cascata de respostas neurofisiológicas sugere que os diversos eventos da vida são traduzidos em emoções (ansiedade, depressão e angústia, por exemplo) através da influência de diversos fatores, tais como as crenças, os pensamentos, a personalidade e as estratégias de *coping* do indivíduo. Por sua vez, esta resposta emocional aos eventos da vida desencadeia respostas biológicas que incluem a sensibilização central, a qual, segundo Littlejohn e Guymer (2018), poderá ser a base dos sintomas da FM. A sensibilização central corresponde a um processo neurofisiológico que engloba alterações neurobiológicas, como o aumento da excitabilidade e da transmissão sináptica e uma diminuição da inibição, provocando a amplificação da dor no SNC (Sarzi-Puttini et al., 2020; Van Griensven, Schmid, Trendafilova, & Low, 2020). Embora não exista nenhum teste clínico específico para a sensibilização central,

sinais e sintomas como dor persistente, espontânea e difusa, ou dor severa e prolongada após um estímulo aparentemente inócuo aumentam a suspeita clínica (Van Griensven et al., 2020). Por sua vez, Galvez-Sánchez, Duschek e Del Paso (2019) concluíram que o aumento da percepção de dor se relaciona com elevados níveis de stress, de irritabilidade e de catastrofização da dor, descrita como uma orientação negativa e exagerada para a dor, que provoca medo, desconforto. Recentemente, na sua revisão sistemática, Sarzi-Puttini e colaboradores (2020) referem que é pouco provável que a fibromialgia tenha uma etiologia única, uma vez que parece existir uma relação entre diversos mecanismos, tais como a predisposição genética, os eventos de vida causadores de stress e os mecanismos periféricos e centrais. A interação entre os vários mecanismos conduz a alterações neuro-morfológicas e a alterações na percepção da dor (Sarzi-Puttini et al., 2020).

Em Portugal, em 2016, a taxa de prevalência específica da FM era de 1.7% (1.3-2.1%) do total das doenças reumáticas, afetando sobretudo o género feminino 3.1% (2.4-3.9%) (Branco et al., 2016). Na população portuguesa, verificou-se que a FM é a doença reumática com maior associação a sintomas de ansiedade, a segunda mais associada à presença de sintomas depressivos e a terceira com maior impacto a nível da função e da qualidade de vida (Branco et al., 2016). Este impacto acarreta um elevado consumo dos recursos de saúde uma vez que, para além dos custos diretos, em despesas médicas e farmacêuticas, existem também custos indiretos associados à FM como o absentismo e o presenteísmo laboral, relacionados com a incapacidade e a perda de produtividade, as mudanças no estado de empregabilidade e os cuidados informais não remunerados (Ghavidel-Parsa, Bidari, Maafi, & Ghalebagh, 2015; Winkelmann et al., 2011).

Vários autores têm procurado estudar o impacto económico associado à FM, embora a estimativa real dos custos diretos e indiretos da doença seja muito difícil e subestimada (Ghavidel-Parsa et al., 2015). Lachaine e colaboradores (2010) verificaram que o custo médio em recursos de saúde para indivíduos com o diagnóstico de fibromialgia, no Canadá, teve um acréscimo de 30% comparativamente com o grupo controlo (GC) – indivíduos sem diagnóstico de FM. Também em Espanha, se verificou que os indivíduos com FM apresentaram custos de saúde e custos indiretos, quatro e doze vezes superiores, respetivamente, totalizando um custo total anual seis vezes superior comparativamente com o GC (Rivera, Rejas-Gutiérrez, Vallejo, Esteve-Vives, & De Salas-Cansado, 2012).

No estudo de Winkelmann e colaboradores (2011), foram apresentados os custos diretos e indiretos (utente/ano) associados à FM, relativos ao ano de 2008, em França e na Alemanha. Em ambos os países, os custos indiretos corresponderam a grande parte da totalidade dos custos, sendo que a perda de produtividade representou mais de 75% do total dos custos devido ao absentismo laboral. Nos países referidos, os trabalhadores ausentaram-se cerca de 32 e 25 dias de trabalho no ano, respetivamente (Winkelmann et al., 2011). Estes resultados são semelhantes aos reportados anteriormente na literatura (Sicras-Mainar et al., 2009; White et al., 2008).

O impacto económico da FM está também relacionado com o impacto da doença na funcionalidade dos indivíduos, uma vez que um ligeiro aumento no “Fibromyalgia Impact Questionnaire” (ex: de 78.9 para 81.5, numa escala de 0 a 100) conduz a um incremento dos custos anuais na ordem dos 865€ (Sicras-Mainar et al., 2009; Spaeth, 2009).

Recomendações para o tratamento da fibromialgia

Segundo a “European League Against Rheumatism” (EULAR), a intervenção não-farmacológica é recomendada como tratamento de primeira linha para a FM, devendo incluir a realização de exercício físico, bem como a educação dos indivíduos com FM, através do fornecimento de informação acerca da sua condição (Amer-Cuenca et al., 2020; Macfarlane et al., 2017). Ao longo dos anos, estudos têm demonstrado que a combinação destas duas intervenções resulta numa melhoria mais acentuada dos sintomas, tais como a dor, a fadiga, a ansiedade e os sintomas depressivos, da função e da qualidade de vida, comparativamente com a aplicação de uma delas por si só (Cedraschi et al., 2004; García-Ríos et al., 2019; Häuser, Bernardy, Arnold, Offenbächer, & Schiltewolf, 2009; K. Mannerkorpi, Nyberg, Ahlmen, & Ekdahl, 2000; Rooks et al., 2007).

A realização de exercício é recomendada sobretudo devido aos seus efeitos ao nível da dor, da funcionalidade e do bem-estar (Amer-Cuenca et al., 2020; Macfarlane et al., 2017). Recentemente, Andrade, Dominski e Siczekowska (2020) analisaram as revisões sistemáticas existentes, nas quais foram estudados os efeitos do exercício em indivíduos com FM, e concluíram que o exercício é eficaz no tratamento de sintomas desta patologia, sobretudo a nível da dor e da qualidade de vida, apresentando uma baixa incidência de efeitos adversos. A referida revisão enfatiza ainda que os programas de exercício mais eficazes incluem exercício aeróbico e treino de força (Andrade et al., 2020). No geral, a maioria dos programas decorre 2 a 3 vezes por semana, em sessões de 30-60 minutos (Andrade et al., 2020; Xiao, 2020). Busch e colaboradores (2002) mencionaram que uma das limitações dos estudos era a fraca descrição dos protocolos de exercício realizados, o que, segundo Andrade et al. (2020) continua a ser um problema recorrente. Os autores reforçam a necessidade de a investigação futura descrever detalhadamente os programas, incluindo o tipo de exercício realizado, o tempo da intervenção, o volume e a intensidade do treino (Andrade et al., 2020; Busch et al., 2002).

Por sua vez, a educação é especialmente importante uma vez que a fibromialgia é uma condição crónica com efeitos persistentes que diminuem, progressivamente, a qualidade de vida, a funcionalidade e a produtividade dos indivíduos (Windrum, García-Goñi, & Coad, 2016). Os formatos dos programas de educação são muito diversos podendo ser realizadas sessões individuais ou de grupo com o profissional de saúde, presenciais ou em formato online, ou fornecer a informação através de ficheiros áudio, DVD ou podcasts, panfletos e livros (Briggs, 2012). Segundo a revisão conduzida por Häuser, Ablin, Perrot e Fitzcharles (2017), que tinha como

objetivo sintetizar e sumarizar as recomendações presentes em diversas guidelines para o diagnóstico e intervenção em fibromialgia, os indivíduos devem ser informados sobre o conceito do modelo biopsicossocial da FM e sobre os fatores biológicos e psicossociais que contribuem para a predisposição, o desencadeamento e a perpetuação dos sintomas. Para além disso, segundo Pearson e colaboradores (2020), como não existe uma cura para a FM, as recomendações também se têm centrado na educação dos indivíduos com FM para autogestão dos seus sintomas, encorajando-os a alterar estilos de vida. Neste sentido, duas das abordagens educativas mais estudadas são a educação baseada na neurociência da dor (“Pain Neuroscience Education” - PNE) e a educação para a autogestão da condição clínica.

A educação baseada na neurociência da dor é uma abordagem educativa que se foca na explicação dos mecanismos biológicos da dor envolvidos na condição clínica, com o intuito de diminuir crenças e comportamentos mal adaptativos e, consequentemente, a dor e a incapacidade (Butler & Moseley, 2003; Richard King et al., 2018; Rick King, Robinson, Ryan, & Martin, 2016). Este processo de reconceptualização tem como base a consciencialização dos indivíduos de quatro aspetos principais: a dor não é proporcional à lesão tecidual; a dor é influenciada por diversos fatores, nomeadamente somáticos, psicológicos e sociais; quanto mais tempo persiste a dor, menor é a sua associação com os tecidos; a dor é um alerta que indica o perigo de lesão, independentemente de este ser real ou não (Richard King et al., 2018; Rick King et al., 2016; Moseley, 2007).

A educação para a autogestão da condição visa capacitar os indivíduos com condições crónicas a participar ativamente na gestão da sua própria condição, aumentando a sua autoeficácia, isto é, a confiança nas suas próprias capacidades para definir objetivos e implementar mudanças de comportamento com o intuito de os cumprir (G. Foster, Taylor, Eldridge, Ramsay, & Griffiths, 2007; Mehlsen, Heegaard, & Frostholt, 2015). Estes programas têm características únicas que os distinguem dos programas de educação tradicionais, tais como o seu enfoque em promover a autoeficácia, a capacidade de automonitorização, de definição de objetivos, do estabelecimento de planos de ação e da tomada de decisão, bem como a capacidade de resolução de problemas (Du et al., 2011).

A compreensão, por parte dos indivíduos, relativamente à sua experiência de dor, pode aliviar a sua preocupação sobre a mesma e, consequentemente, diminuir a incapacidade associada à dor crónica (Ernstzen, Louw, & Hillier, 2016). Duas revisões sistemáticas, que procuraram avaliar a eficácia da PNE em indivíduos com dor músculo-esquelética crónica, concluíram que esta diminuiu a dor, a incapacidade e a catastrofização, e melhorou a função física, as crenças e os comportamentos em relação à dor (Louw, Diener, Butler, & Puenteadura, 2011; Louw, Zimney, Puenteadura, & Diener, 2016). Por sua vez, na revisão sistemática de Elizagaray-García, Muriente-González e Gil-Martinez (2016) concluiu-se que existe evidência forte acerca da efetividade da PNE combinada com outras terapias, a curto, médio e longo prazo ao nível da dor, mas não no

âmbito da funcionalidade e incapacidade, em indivíduos com FM. Outros estudos verificaram que séries de duas sessões presenciais de PNE são eficazes na melhoria da intensidade da dor, da incapacidade e de variáveis psicológicas, ao contrário do que se verificou com o fornecimento de materiais de educação, em formato escrito (van Ittersum et al., 2014; Van Oosterwijck et al., 2013). Amer-Cuenca e colaboradores (2020), com base na inconsistência dos resultados entre estudos, possivelmente devido às diferentes dosagens de tratamento, compararam os efeitos de diferentes dosagens de PNE, em indivíduos com FM, e estudaram a sua efetividade na diminuição da intensidade da dor, do impacto da doença e em diversas variáveis psicológicas. Os conteúdos do programa de PNE incluíram a fisiologia do sistema nervoso, sobretudo ao nível dos mecanismos da dor, as características da dor aguda e da dor crónica, o propósito da dor aguda e a sua origem, de que forma a dor se torna crónica e os potenciais fatores de sustentação da sensitização central (Amer-Cuenca et al., 2020). O conteúdo foi semelhante entre os grupos, variando o tempo disponível para os abordar e, consequentemente, para assimilar a informação: um grupo realizou 6 sessões de 45 minutos (grupo A); outro realizou 2 sessões de 45 minutos (grupo B); e o outro realizou 6 sessões de 15 minutos (grupo C). O grupo controlo foi submetido a 2 sessões de 45 minutos de educação biomédica da dor (biomecânica e fisiopatologia) (Amer-Cuenca et al., 2020). As diferentes dosagens, comparativamente com a educação biomédica, não produziram efeitos superiores ao nível dos índices de processamento nociceptivo central (limiar da dor por pressão, somação temporal e modulação condicionada da dor), da incapacidade (avaliada através do “Fibromyalgia Impact Questionnaire” (FIQ)) e das variáveis psicológicas, catastrofização e ansiedade (avaliadas através da “Pain Catastrophizing Scale” e da “Pain Anxiety Symptoms Scale”, respetivamente) (Amer-Cuenca et al., 2020). No entanto a maior dosagem de PNE (grupo A) produziu efeitos superiores na diminuição da dor ($p < 0.001$) (avaliada através da Escala Numérica da Dor (END)), comparativamente com os outros programas (Amer-Cuenca et al., 2020). No grupo A, aos 3 meses de follow-up, verificou-se uma diminuição de 1,77 pontos na END, relativamente à *baseline*, enquanto nos grupos B e C se verificou uma diminuição de 0,04 e de 0,95 na END, respetivamente. Quanto ao grupo controlo, aos 3 meses de follow-up, verificou-se uma diminuição de 0,67 pontos na END, comparativamente com a *baseline* (Amer-Cuenca et al., 2020).

O estudo da eficácia de programas que visem promover a autogestão da doença é complexo e variável, uma vez que são utilizados diversos instrumentos para avaliar os resultados ao nível da capacidade de autogestão da condição clínica, que não foram desenhados especificamente para este efeito (Banerjee, Hendrick, Bhattacharjee, & Blake, 2018). Apesar disso, algumas revisões sistemáticas, que estudaram os efeitos da educação para a autogestão em diversas condições crónicas, demonstraram que estes programas podem contribuir para o empoderamento dos indivíduos, para melhorar o seu conhecimento sobre a doença, a sua

qualidade de vida e a sua satisfação relativamente ao tratamento prestado (Brady et al., 2013; Jarvis, Skinner, Carey, & Davies, 2010; Kroon et al., 2014; Steinsbekk, Rygg, Lisulo, Rise, & Fretheim, 2012).

No estudo de Deakin, Cade, Williams e Greenwood (2006), por exemplo, que procurou avaliar a efetividade de um programa de autogestão para indivíduos com diabetes mellitus do tipo 2, verificou-se uma diferença estatisticamente significativa no empoderamento dos indivíduos que integraram este programa ($p=0.04$), relativamente com o GC, bem como uma melhoria no conhecimento acerca da doença ($p<0.001$) e uma maior satisfação com o tratamento ($p=0.04$) (Jarvis et al., 2010). Por sua vez, na revisão sistemática e meta-análise conduzida por Du e colaboradores (2017), que analisou estudos realizados com indivíduos com dor lombar crónica, verificou-se que a educação para a autogestão da condição clínica teve um efeito moderado e significativo na diminuição da intensidade da dor, ao longo do primeiro ano de follow-up ($p=0.001$), e na melhoria da incapacidade imediatamente após a intervenção ($p<0.00001$) e num período curto de follow-up ($p=0.0004$). Especificamente no contexto da fibromialgia, o estudo de Cedraschi e colaboradores (2004) procurou avaliar a eficácia de um programa para autogestão da condição. O grupo que integrou o programa de autogestão apresentou melhorias significativas a nível do impacto da doença a nível funcional, avaliado através do FIQ ($p<0.001$), comparativamente com o GC, que manteve o tratamento habitual. Relativamente à satisfação dos indivíduos com o tratamento, o grupo experimental (GE) apresentou também melhores resultados.

Segundo Louw, Sluka, Nijs, Courtney e Zimney (2021), a PNE não deve ser o enfoque do tratamento mas pode ser utilizada como uma ferramenta para facilitar a adesão a uma abordagem baseada no movimento, uma vez que pode permitir que indivíduos com dor crónica ultrapassem possíveis barreiras a esta adesão, tais como o medo do movimento (cinesiofobia) e a catastrofização da dor. Assim, a PNE deve ser utilizada como complemento a intervenções como o exercício e como as abordagens para a autogestão da condição clínica, com o objetivo de facilitar a promoção do movimento como principal estratégia de alívio da dor, em indivíduos com dor crónica (Louw et al., 2021).

Perspetivas dos indivíduos com fibromialgia acerca da abordagem educativa

A compreensão sobre as estratégias educativas utilizadas para a promoção da autogestão e os seus respetivos efeitos em indivíduos com fibromialgia, constitui uma das prioridades de investigação identificadas por Fitzcharles e colaboradores (2017). Por não existirem respostas satisfatórias na investigação atual, por ser necessária mais investigação sobre o tópico, e por apresentar uma maior probabilidade de ter um impacto direto na qualidade de vida relacionada com a saúde, este aspeto foi identificado como um dos três domínios

prioritários da investigação no contexto da fibromialgia, com base na perspetiva de profissionais de saúde, indivíduos com fibromialgia, cuidadores/ familiares e associações de doentes (Fitzcharles et al., 2017).

Adicionalmente, sabe-se que as perspetivas dos utentes acerca da mudança associada ao tratamento, onde se incluem as abordagens educativas, podem ser consideravelmente diferentes das dos profissionais de saúde e que o valor e o significado das alterações terapêuticas diferem de indivíduo para indivíduo, constituindo fatores determinantes para a satisfação do tratamento (Turk et al., 2003). Conhecer e compreender as perspetivas do utente acerca da doença e do tratamento contribui para a sua participação mais ativa, permite o refinamento e desenvolvimento de intervenções em fisioterapia e a obtenção de melhores resultados, uma vez que nos permite obter mais informação sobre a importância dos programas, como é que estes funcionam e qual o seu potencial para facilitar o processo de autogestão da doença (Calvert, Kyte, Price, Valderas, & Hjollund, 2019; Grant, 2005; Hughes et al., 2017; Kyte et al., 2015; Russell et al., 2018).

Especificamente no âmbito da participação em programas de educação, a existência de estudos que explorem a experiência de indivíduos com dor crónica é escassa, o que dificulta o desenho e implementação de intervenções centradas nas suas necessidades (Hughes et al., 2017; Wijma et al., 2017). O estudo de Caeiro (2016) tinha como objetivo explorar as perspetivas e experiências de indivíduos portugueses com lombalgia crónica de origem não-específica acerca da sua condição e tratamento associado. Em concordância com as recomendações para a intervenção em indivíduos com patologias crónicas (N. E. Foster et al., 2018; Häuser et al., 2017; National Institute for Health and Care Excellence, 2016), os resultados do referido estudo enfatizaram a importância de centrar as abordagens educativas nas necessidades e expectativas dos utentes. Para além disso, os resultados do estudo de Caeiro (2016) sugeriram ainda que os indivíduos, para além de receberem informação sobre a sua condição clínica *per se*, necessitavam de um modelo explicativo que assimilasse a sua experiência pessoal e as suas narrativas clínicas (Caeiro, 2016). O facto de os mecanismos de sensibilização do SNC serem uma explicação comum para a dor na população do estudo de Caeiro (2016), indivíduos com lombalgia crónica de origem não-específica, e em indivíduos com fibromialgia (Branco, 2010; Henry, Chiodo, & Yang, 2011), assim como o facto de estas populações partilharem contextos culturais e de prestação de cuidados de saúde análogos, permitem transferir, ainda que com algumas limitações, estes resultados para a população portuguesa com fibromialgia.

De acordo com o conhecimento dos autores, a integração das narrativas dos utentes na abordagem educativa com o intuito de promover a capacidade de autogestão da condição clínica constitui uma área pouco explorada e com potencial para implementar abordagens centradas nas suas necessidades reais. Neste sentido, e no seguimento das prioridades de investigação no contexto da fibromialgia, identificadas no estudo de Fitzcharles e colaboradores (2017), torna-se pertinente investigar a perceção dos participantes sobre esta abordagem, bem como sobre os seus resultados.

O presente estudo tem como objetivo geral explorar as perspetivas de indivíduos com fibromialgia sobre a sua experiência de participação num programa de fisioterapia que inclui sessões educativas, cujos conteúdos teóricos integram e são adaptados em função das narrativas clínicas dos participantes. Mais especificamente, pretende-se explorar a perceção de indivíduos com fibromialgia sobre o contributo das sessões educativas para a capacidade de gerir a sua condição clínica, bem como identificar e analisar as características da intervenção consideradas mais relevantes para a promoção dessa capacidade.

METODOLOGIA

Desenho de Estudo

O presente estudo deu continuidade a um ensaio controlado aleatorizado multicêntrico e duplamente cego (primeira fase do estudo) que pretendeu investigar os efeitos de um programa de fisioterapia constituído por exercício físico e educação para a autogestão dos sintomas associados à fibromialgia, comparativamente a um programa de fisioterapia constituído apenas por exercício físico. Na primeira fase do estudo foram avaliadas: a perceção da intensidade da dor, através da Escala Numérica da Dor; a funcionalidade, através da versão portuguesa do “Revised Fibromyalgia Impact Questionnaire” (FIQR); a qualidade de vida, através da versão portuguesa da “EuroQol 5D-3L”; e a perceção global de mudança, através da versão portuguesa da “Patient Global Impression of Change”. O programa de fisioterapia foi constituído por 24 sessões, que decorreram 3 vezes por semana, durante 8 semanas consecutivas. A componente de educação do programa foi implementada em 9 das 24 sessões. A frequência foi de uma sessão educativa por semana, com uma duração de 45 minutos (aos quais se seguiram a realização de exercício físico – integrados na mesma sessão). As sessões educativas integraram uma abordagem centrada nas narrativas dos indivíduos com fibromialgia, para explorar os conteúdos oriundos da neurociência da dor e as estratégias para autogestão da condição clínica. Nessas sessões os indivíduos tiveram a possibilidade de se conhecer, de se escutar reciprocamente, de partilhar, questionar e interpretar as suas experiências, e de reconceptualizar o significado da dor (Bélanger & Ducharme, 2015). Os conteúdos referentes à neurociência da dor (como por exemplo, o conceito de sensibilização central, ou as razões neurofisiológicas para a dor), bem como as estratégias para autogestão da dor (como por exemplo, a realização de atividade graduada para controlo de exacerbações da dor) foram abordados de acordo com a sequência definida no protocolo de intervenção para as sessões educativas (Apêndice I) (Caeiro, Fernandes, & Cruz, 2014). Contudo, todos os conteúdos previstos foram apresentados e discutidos de forma integrada nos exemplos das narrativas clínicas partilhadas pelos participantes durante as sessões, em coerência com as recomendações para uma educação centrada nas necessidades e experiências dos utentes (Hiller & Delany, 2018; National Institute for Health and Care Excellence, 2016).

Na segunda fase do estudo, foi realizado um estudo qualitativo com o objetivo de explorar a perspetiva dos participantes acerca do contributo das sessões educativas, integradas no programa, para a capacidade de gerir a sua condição clínica, bem como identificar e analisar as características da intervenção consideradas mais relevantes para a promoção dessa capacidade. A investigação qualitativa tem como objetivo fornecer uma compreensão aprofundada acerca do mundo social, através da aprendizagem das circunstâncias, experiências, perspetivas e histórias dos indivíduos (VanderKaay et al., 2018). Enraizados no campo das ciências sociais, os estudos qualitativos focam-se na necessidade de compreender o comportamento humano

e o significado que as pessoas atribuem às suas experiências, considerando que pessoas diferentes têm visões distintas sobre os mesmos aspetos, dependendo do seu contexto natural (Cleland, 2017; Moser & Korstjens, 2017; VanderKaay et al., 2018). Neste sentido, foi considerado o tipo de estudo mais adequado para cumprir os objetivos acima mencionados.

A escolha da metodologia a utilizar depende de diversos fatores, incluindo o tópico que pretende ser explorado e a questão de investigação; quem a conduz e qual a sua experiência na área; o contexto da investigação; entre outros (Braun & Clarke, 2014). Para a realização do presente estudo foram consideradas e analisadas quatro potenciais abordagens metodológicas: a “narrative analysis” (NA), a “grounded theory” (GT), a “interpretative phenomenological analysis” (IPA) e a análise temática (AT). Após a análise das abordagens metodológicas anteriores, cuja informação detalhada se encontra em apêndice (Apêndice II), considerando os objetivos do estudo e o facto de o seu enfoque analítico ser identificar temas ao longo dos dados, relativamente às perspetivas das participantes acerca das sessões educativas, procurando significados comuns ou partilhados entre diversas pessoas, a AT foi considerada a abordagem metodológica mais adequada.

O presente estudo obteve o parecer positivo da Comissão Especializada de Ética para a Investigação (CEEI) da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal (Apêndice III). Conforme orientações da referida comissão, foi enviada uma ficha informativa, a cada potencial participante, com informação detalhada sobre o estudo e sobre o que envolveria a participação no mesmo (Apêndice IV). Todos os participantes expressaram o seu consentimento livre e esclarecido através da leitura e assinatura de um formulário de consentimento informado (Apêndice V). Foi disponibilizado tempo para a leitura de ambos os documentos e esclarecimento de eventuais questões. O formulário de consentimento informado foi disponibilizado em duplicado, ficando uma versão na posse da equipa de investigação e a outra versão com o participante.

Participantes

Critérios de inclusão e de exclusão

Para esta segunda fase do estudo foram selecionados os participantes que integraram o grupo experimental da primeira fase do estudo, ou seja, o grupo que realizou exercício físico e educação para a autogestão dos sintomas associados à fibromialgia. Para a sua seleção e inclusão no estudo, os participantes tinham de:

- (1) Ter sido alocados ao grupo experimental do ensaio controlado aleatorizado da primeira fase do estudo, o que pressupõe o cumprimento de um conjunto de critérios:

- a. De inclusão, nomeadamente:
- Diagnóstico médico de fibromialgia, de acordo com os critérios definidos pela “American College of Rheumatology” (2016)¹;
 - Idade compreendida entre os 18 e os 65 anos;
- b. De exclusão, nomeadamente:
- Presença de patologia cardiovascular/ pulmonar/ metabólica/ neurológica/ renal, não controlada;
 - Presença de patologia oncológica atual (até 5 anos) ou sob terapêutica;
 - Presença de patologia reumática inflamatória para além da fibromialgia;
 - Presença de patologia osteoarticular inflamatória concomitante ou de osteoartrose grave (grau IV de Kellgren – Lawrence Classification of Osteoarthritis);
 - Indivíduos submetidos a intervenção cirúrgica ortopédica à coluna vertebral ou membro inferior há menos de um ano ou cirurgia cardiotorácica;
 - Indivíduos com nível de incapacidade física incompatível com a prática de exercício físico pretendida;
 - Indivíduos do sexo feminino que se encontrem em período gestacional;
 - Indivíduos que estejam a frequentar ou tenham frequentado um programa de fisioterapia que tenha incluído exercício, nos últimos três meses;
 - Indivíduos com défices cognitivos/ problemas de compreensão, ou dificuldades na comunicação escrita e verbal, que impossibilitem o preenchimento dos instrumentos de avaliação.
- (2) Ter concluído todos os momentos de avaliação previstos para a primeira fase do estudo (avaliação inicial, intermédia, final e de follow-up)
- (3) Ter manifestado interesse prévio em ser contactada(o) para a segunda fase do estudo (seleccionando opção disponível para este efeito no formulário de consentimento informado da primeira fase)
- (4) Ter frequentado pelo menos 75% das sessões educativas do protocolo de intervenção.

¹ Um indivíduo é diagnosticado com fibromialgia se apresentar 3 das seguintes condições: (1) Índice de dor generalizada (WPI) ≥ 7 e com pontuação da gravidade dos sintomas (SSS) ≥ 5 ; ou WPI ≥ 4 e ≤ 6 com SSS ≥ 9 ; (2) Presença de dor generalizada, definida como dor presente em, pelo menos, 4 das 5 regiões avaliadas no WPI (as regiões temporo-mandibular, torácica e abdominal não estão incluídas na definição de dor generalizada); (3) Os sintomas estão presentes num nível semelhante durante pelo menos 3 meses; (4) O diagnóstico de fibromialgia é válido independentemente de outros diagnósticos. O diagnóstico de fibromialgia não exclui a presença de outras patologias clinicamente importantes.

Procedimentos para recrutamento de participantes

O recrutamento foi realizado via telefónica, por um dos investigadores. Foram contactados 21 indivíduos, o que correspondeu ao número total de participantes do grupo experimental que havia concluído o programa de fisioterapia e cumpria os critérios referidos, à data dos contactos para recrutamento no âmbito do presente estudo. Durante o telefonema foram informados acerca do estudo e dos respetivos objetivos, e convidados a participar. De modo a receberem informação completa e detalhada acerca do estudo, foi-lhes enviada uma ficha informativa via e-mail e correio, conforme a sua preferência e o que fora acordado no telefonema realizado. Esta ficha informativa continha um breve sumário acerca do estudo, da participação e dos seus potenciais benefícios, desvantagens ou riscos, e ainda informação sobre a possibilidade de desistência (Clarke & Braun, 2013).

Após uma semana, foi realizado um novo telefonema para confirmar o interesse e disponibilidade para participar no estudo. Dos 21 indivíduos contactados, 7 manifestaram indisponibilidade para participar, pelo que foram incluídos 14 participantes no estudo, todos do género feminino.

Recolha de Dados

Para a recolha de dados foram conduzidos grupo focais. Os grupos focais são um método de recolha de dados que promove a discussão entre um conjunto de indivíduos, geralmente entre 6 e 8, sendo que os dados recolhidos sobre determinado tópico de interesse surgem da interação entre eles (Dilshad & Latif, 2013; Finch & Lewis, 2003; Korstjens & Moser, 2018a; Liamputtong, 2011). Esta interação entre os vários participantes do grupo permite que estes escutem os conteúdos partilhados, reflitam e aprofundem as suas perspetivas, atitudes e comportamentos sobre a temática, podendo incentivá-los a expressar as suas ideias e a expor os seus pensamentos (Femdal & Solbjør, 2018; Finch & Lewis, 2003). Desta forma, os grupos focais podem contribuir para a divulgação de aspetos que, possivelmente, ficariam ocultos, caso se utilizasse outro método de recolha (Femdal & Solbjør, 2018). A possibilidade de discussão entre os vários elementos do grupo é, portanto, essencial para este método e permite distingui-lo de outros, tais como entrevistas e inquéritos (Clarke & Braun, 2013). Para além disso, o facto de os dados emergirem da discussão do grupo permite que exista uma menor influência, por parte do investigador, como pode ocorrer em entrevistas de um para um, por exemplo (Clarke & Braun, 2013).

A aquisição de competências de entrevista e de gestão de grupo, necessárias para moderar um grupo focal, é complexa. Desta forma, torna-se importante observar e treinar a moderação de grupos antes da primeira

sessão (Clarke & Braun, 2013). Para isso, foi realizado um período de treino de competências entre os meses de abril e julho de 2020. Foram realizados três grupos focais, que decorreram em formato online devido ao contexto de pandemia de COVID-19, e utilizados guiões de entrevista exemplificativos sobre diversas temáticas. Dois dos grupos foram constituídos por estudantes da licenciatura de fisioterapia e o terceiro incluiu indivíduos com fibromialgia que tinham integrado o grupo controlo da fase 1 do estudo.

A recolha de dados efetiva realizou-se entre os meses de setembro e de dezembro 2020. Inicialmente, tinha sido planeada a realização de 3 grupos focais, constituídos por 6 participantes cada, o que corresponderia à inclusão de 18 participantes. No entanto, tal como referido acima, foram incluídas 14 participantes, tendo sido conduzidos quatro grupos focais, com base num guião de entrevista semiestruturada (Apêndice VI): dois deles constituídos por 4 participantes; e os restantes dois constituídos por 3 participantes.

Para facilitar o processo de agendamento das sessões, foi criada uma lista com possíveis datas e horários para a realização da sessão. Cada participante recrutada foi questionada acerca da sua disponibilidade para as datas e horários propostos e, posteriormente, foi selecionada a data e o horário mais concorridos (Clarke & Braun, 2013). Na véspera da sessão, foi enviada uma mensagem a todas as participantes para as recordar do grupo focal (Clarke & Braun, 2013).

Os grupos focais decorreram na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal e tiveram a duração de 60 a 90 minutos (Finch & Lewis, 2003). No dia da sessão em grupo focal, antes de esta ter início, foi solicitada a leitura e assinatura, em caso de concordância, do formulário de consentimento informado escrito.

Os grupos focais foram moderados pelo investigador principal, que teve como funções apresentar as regras de funcionamento do grupo focal, introduzir as questões do guião e ajustá-las em função da discussão do grupo, aprofundar aspetos da discussão referidos pelos participantes, bem como garantir uma participação equitativa de todos os membros e evitar sobreposições no discurso que pudessem inviabilizar a transcrição futura. Todos os grupos focais contaram com a participação de um investigador assistente que foi responsável por registar conteúdos referentes à participação de cada elemento que foram, posteriormente, considerados na fase de análise de dados.

As sessões foram gravadas em formatos áudio e vídeo para posterior transcrição, uma vez que este método facilita o rigor e transparência durante a análise de dados (Cooper, Smith, & Hancock, 2009; Finch & Lewis, 2003; Tong, Sainsbury, & Craig, 2007).

Análise de Dados

Foi realizada a análise temática do conteúdo dos grupos focais, tendo sido respeitadas as seis fases descritas por Clarke e Braun (2013). Primeiramente, foi efetuada a leitura e respetiva anotação das ideias iniciais (1 - familiarização com os dados), seguida da identificação de determinadas características dos dados ao longo da transcrição (2 - codificação). Após a criação destes códigos, procedeu-se à combinação dos mesmos em potenciais temas e subtemas (3 – procura de temas), que foram posteriormente refinados através da revisão da coerência entre os excertos ilustrativos e os temas, de modo a construir um mapa temático, e da revisão da validade dos temas em relação ao conjunto dos dados (4 – revisão de temas). Terminado este processo de refinamento dos temas pré-selecionados, foi realizada a especificação e definição clara de cada tema e a sua consequente nomeação (5 – definição e nomeação de temas). Por fim, procedeu-se à última análise e respetiva escrita (6 – produção do relatório) (Braun & Clarke, 2006; Clarke & Braun, 2013).

A análise foi realizada por dois investigadores. Numa primeira fase, os dados recolhidos nas quatro sessões foram analisados individualmente e de forma independente por ambos os investigadores e, posteriormente, a análise foi comparada. Nas situações em que existiram divergências, as interpretações foram discutidas e foi selecionada a que representava melhor o significado dos dados. Para facilitar a organização dos dados e este processo de comparação das análises entre investigadores foi utilizado o software Microsoft Excel 365.

Foram selecionadas transcrições de todos os participantes de modo a ilustrar os temas e subtemas que emergiram da análise (Russell et al., 2018).

Estratégias para garantia da qualidade do estudo

Considerando os critérios de qualidade definidos para os estudos qualitativos, foram aplicadas algumas estratégias com o objetivo de aumentar o rigor do presente estudo.

Com o intuito de fomentar a credibilidade do estudo, foram utilizadas a estratégia da triangulação de investigadores e “member checking” (Korstjens & Moser, 2018b). A triangulação de investigadores foi aplicada envolvendo dois investigadores no processo de análise. Tal como descrito anteriormente, numa primeira fase, os dados recolhidos foram analisados individualmente e de forma independente, por ambos os investigadores. Posteriormente, procedeu-se à comparação de ambas as análises, sendo que nas situações em que existiram divergências, as interpretações foram discutidas e foi selecionada a que melhor representava o significado dos dados. Para além de contribuir para a credibilidade do estudo, a triangulação de investigadores tem sido recomendada para garantir uma análise rica e compreensiva, que inclua as perspetivas e interpretações de diferentes investigadores (Amin et al., 2020). O procedimento “member checking”, por sua vez, consistiu em

pedir aos participantes para dar feedback acerca dos dados obtidos e respetiva interpretação. Este procedimento tem como objetivo permitir que os participantes verifiquem a análise de dados realizada pelos investigadores e manifestem a sua concordância/discordância (Korstjens & Moser, 2018b). Tendo vivido a experiência, os participantes podem fornecer uma perspetiva única dos dados que o investigador, por mais experiência que tenha, não será capaz de providenciar (Amin et al., 2020). Para isso, as participantes foram contactadas e convidadas a integrar este procedimento, sendo que apenas uma manifestou indisponibilidade em participar. Foi enviado a cada participante, via email, um documento que incluía os temas e subtemas que emergiram da análise, com o respetivo resumo da interpretação dos dados obtidos. De acordo com a preferência das participantes, o feedback foi fornecido oralmente, por telefone, ou de forma escrita, via email. Todas as participantes que aceitaram dar a sua opinião sobre os resultados deram o seu feedback que, na sua maioria, foi de concordância com todos os aspetos referidos.

Para além disso, foi elaborado um registo para auditoria (“audit trail”) (Apêndice VII), que integra a descrição das diversas etapas da análise dos dados do presente estudo, contribuindo para a transparência do estudo (Korstjens & Moser, 2018b). Segundo Amin e colaboradores (2020), a auditoria pode ser utilizada para estabelecer diversos critérios de qualidade, como a confiabilidade (“dependability”), permitindo verificar se o processo de análise está de acordo com os requisitos do desenho de estudo em causa; e a confirmabilidade (“confirmability”), que procura garantir a neutralidade do processo de interpretação dos dados (Korstjens & Moser, 2018b).

Para além das estratégias mencionadas acima, com o objetivo de avaliar e minimizar a influência das assunções, preconceitos e valores dos investigadores na tomada de decisão, ao longo do estudo, foram retiradas algumas notas reflexivas durante cada etapa do processo de investigação, que foram compiladas num diário reflexivo (Apêndice VIII). Esta estratégia integra o critério da reflexividade (Amin et al., 2020; Korstjens & Moser, 2018b).

RESULTADOS

No estudo foram incluídos 14 indivíduos com o diagnóstico de fibromialgia, todos do género feminino. As suas idades estavam compreendidas entre os 21 e os 65 anos, sendo que uma das participantes tinha entre 21-30 anos, três entre 31-40 anos, quatro entre 41-50 anos, cinco entre 51-60 anos e uma entre 61-65 anos. Relativamente ao tempo de diagnóstico de fibromialgia, duas das participantes tinham sido diagnosticadas há 3-6 meses, uma há 12-24 meses e as restantes onze participantes tinham sido diagnosticadas há mais de 24 meses. Relativamente à assiduidade às sessões educativas, das participantes incluídas, 7 participaram em 55-70% das sessões educativas e outras 7 participaram em 88-100% das sessões educativas.

Os temas que emergiram da análise dos dados foram agrupados em duas dimensões principais: (I) Contributo das sessões educativas para a capacidade de autogestão da fibromialgia; (II) Características da intervenção promotoras da capacidade de autogestão, como demonstrado na tabela 1. Estes temas exploram os aspetos que as participantes do estudo consideraram mais relevantes relativamente às sessões educativas em que participaram. Com o intuito de estruturar os dados, cada tema foi dividido em subtemas. Para suportar a análise, foram selecionados excertos dos grupos focais. Por uma questão de gestão de número de palavras, foram integrados os excertos essenciais no capítulo dos resultados e transferidos para apêndices alguns excertos que contribuem para substanciar a análise realizada (Apêndice IX). Cada excerto encontra-se codificado de forma a permitir a associação a um participante específico (nome fictício) e a um grupo focal. A codificação integra ainda o número da página e linhas da respetiva transcrição, permitindo a rápida localização do excerto. Por exemplo, no código “Maria Inês, GF3, 1, 25-30”: “Maria Inês” refere-se ao nome fictício atribuído à participante; “GF3” indica o terceiro grupo focal; “1” corresponde à primeira página da transcrição; “25-30” indica as linhas correspondentes ao excerto apresentado. Quanto ao significado da simbologia utilizada na transcrição dos excertos:

(...) – significa que parte do excerto foi omitido, por não contribuir para a compreensão do conteúdo apresentado;

... - significa a existência de um momento de silêncio;

[] – introduz pequenos esclarecimentos sobre o conteúdo.

Tabela 1: Apresentação dos temas e subtemas que emergiram do estudo.

| I – Contributo das sessões educativas para a capacidade de autogestão da fibromialgia | |
|--|--|
| Temas | Subtemas |
| 1. Aprendizagem | 1.1. Fatores que influenciam a perceção de dor |
| | 1.2. Estratégias de gestão de sintomas e dos níveis de atividade |
| | 1.3. Autoconhecimento e reflexão sobre a experiência de viver com fibromialgia |
| 2. Validação | 2.1. Descrédibilização social da doença e da experiência de incapacidade associada |
| | 2.2. Validação, pelos pares, da doença e da experiência de incapacidade |
| | 2.3. Validação da própria pessoa |
| 3. Reinterpretação | 3.1. Reinterpretação da doença e do seu papel na sua gestão |
| | 3.2. Reconceptualização da dor |
| | 3.3. Reinterpretação da relação com o outro |
| 4. Empoderamento | 4.1. Autoeficácia |
| | 4.2. Autogestão da fibromialgia |
| II – Características da intervenção promotoras da capacidade de autogestão | |
| 5. Características da Abordagem Clínica | 5.1. Características das sessões de educação |
| | 5.2. Características do fisioterapeuta |

(I) CONTRIBUTO DAS SESSÕES EDUCATIVAS PARA A CAPACIDADE DE AUTOGESTÃO DA FIBROMIALGIA

TEMA 1: APRENDIZAGEM

Este tema explora as perspetivas das utentes acerca dos aspetos que aprenderam no programa de fisioterapia, em particular nas sessões educativas, e da sua importância para o seu dia a dia. Assim, este tema integra três subtemas: fatores que influenciam a perceção de dor; estratégias de gestão de sintomas e dos níveis de atividade; autoconhecimento e reflexão sobre a experiência de viver com fibromialgia (figura 1). A aquisição de conhecimento sobre a doença e a consciencialização de si e da sua própria experiência parecem ser considerados pelas participantes indicadores importantes para a capacidade de autogestão dos sintomas.

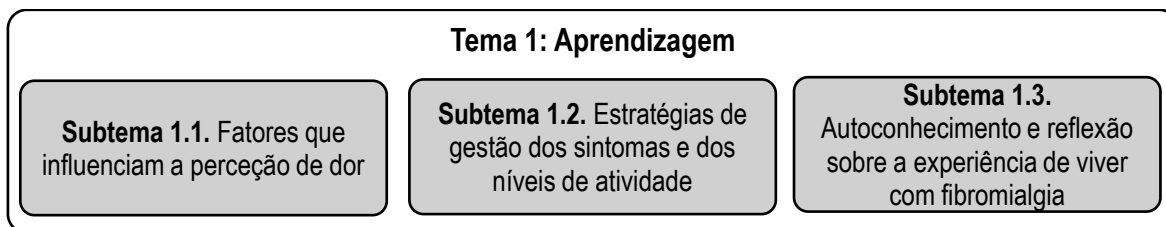


Figura 1: Apresentação dos subtemas incluídos no tema 1.

Subtema 1.1. Fatores que influenciam a percepção de dor

Após a análise dos grupos focais, foi perceptível a importância da partilha das narrativas clínicas de cada participante no processo de aprendizagem acerca da doença. Apresentar a sua própria narrativa sobre “como é viver com fibromialgia” e ouvir a dos outros elementos do grupo, durante as sessões de educação, parece ter contribuído para que as participantes aprendessem e, efetivamente, verificassem, em exemplos concretos de outras pessoas, que existem diversos fatores que influenciam a percepção de dor. O programa parece ter contribuído para a identificação e compreensão de que existem sintomas comuns, que podem ser percebidos de forma diferente, dependendo de diversos fatores relacionados com a própria pessoa, os quais serão abordados de seguida.

Entre os fatores que as participantes identificaram como tendo impacto na sua percepção de dor, encontram-se os seus próprios pensamentos sobre diversos aspetos do dia a dia, associados à sua experiência de dor. No excerto apresentado de seguida, a participante demonstrou ter aprendido que o modo como pensa sobre uma determinada situação de dor pode influenciar a exacerbação ou a diminuição dos sintomas. Para o exemplificar, a participante referiu a diferença na percepção de dor perante “pensamentos negativos” e “positivos”.

“Por exemplo, há pensamentos negativos que nos podem influenciar de forma a desencadear, por exemplo, uma crise, dor, e o nosso modo, o modo por exemplo negativista como olhamos para essas situações ainda fomentam mais essa situação, acentua mais essa situação de dor. Se olharmos de uma forma positiva, (...) entre aspas, para essas situações, conseguimos, vá lá, combater, combater ou minimizar essas situações de dor crítica... Isto também é tudo uma aprendizagem e uma evolução do conhecimento de nós próprios e da própria doença, digamos assim.” (Maria Inês, GF3, 1, 25-30)

Do mesmo modo, as participantes parecem ter aprendido a identificar o papel das suas emoções na percepção de dor, destacando o impacto negativo do stress e de um sentimento de impotência, associado à dificuldade em concretizar tarefas consideradas importantes, como por exemplo cuidar dos filhos.

“(...) Temos sintomas sim, semelhantes, porém eu vi que cada uma reage de forma diferente. (...) isto devido ao stress que ela passa, o limiar de dor dela, qual é que é a quantidade de dor que ela consegue suportar. Isso vai muito do organismo. Eu entendi isso, vendo toda esta situação de cada uma delas daí [referindo-se às participantes do grupo com quem frequentou o programa de fisioterapia] ...” (Sofia, GF1, 1, 29-30, 32-33)

“E o sentimento de impotência que nós sentimos, e principalmente eu por causa dos miúdos [filhos], despoleta, despoleta muito e piora muito e eu desde que tive essa consciência, eu posso dizer que eu nunca mais tive uma crise daquelas de ir à cama durante semanas, que eu cheguei a estar numa altura de estar na cama semanas e não me conseguir mexer...” (Inês, GF2, 4, 96-99)

Outro aspeto identificado pelas participantes como sendo um fator aprendido durante as sessões de educação e com importância para a percepção de dor foi o autocuidado. No decorrer das sessões educativas, verificou-se uma consciencialização da necessidade de autocuidado e a transferência desta aprendizagem para o contexto de cada participante, através da inclusão, na sua rotina diária, de atividades que lhes proporcionassem bem-estar e que, até então, menosprezavam. Este aspeto é visível no excerto abaixo, no qual a participante Inês refere a necessidade e a importância de cuidar de si, de estar atenta às suas próprias necessidades e de as respeitar, como sendo algo que contribuía de forma positiva para a sua percepção de dor e, consequentemente, para o seu bem-estar.

“(...) nós consciencializámo-nos que havia pequenas coisas do nosso dia a dia que a gente não dava importância e que eram de extrema importância. Coisas que, por exemplo, no meu caso, como ir à praia, como ler, como ter aqueles bocadinhos para mim que eram importantes e que eu às vezes negligenciava, por causa da casa, por causa do marido, por causa dos filhos. Disse, a partir daí [referindo-se à participação no programa de fisioterapia] disse “não, calma, este bocadinho é para mim, é para mim, eu preciso, eu preciso e eu mereço (...)” (Inês, GF2, 1 e 2, 31-35)

O maior conhecimento dos fatores associados à exacerbação dos sintomas parece facilitar a identificação de aspetos do dia a dia que podem ser responsáveis pelo agravamento da sintomatologia e, eventualmente, capacitar as participantes para a autogestão dos sintomas, como podemos ver pelo exemplo da participante Inês, transcrito acima. Após a “consciencialização” sobre estes fatores, não voltou a ter “uma crise”, entendida como uma situação de exacerbação dos sintomas conducente a níveis de incapacidade elevados (permanecer na cama), por um período de tempo prolongado (semanas).

Subtema 1.2. Estratégias de gestão de sintomas e dos níveis de atividade

A partilha de narrativas sobre a experiência diária de cada participante diagnosticada com fibromialgia, que esteve na base das sessões educativas que integraram o programa de fisioterapia, contribuiu também para a aprendizagem de estratégias de gestão dos sintomas e dos níveis de atividade física no dia a dia. Para as participantes, a possibilidade de cada uma expor o seu conhecimento tácito foi importante, pois permitiu colocar em evidência estratégias que podiam ser desconhecidas para outras, funcionando como possíveis “dicas” para a sua gestão dos sintomas.

“E também aprendemos que, uma falava que evita o stress ..., é uma dica para mim por exemplo, evitar o stress, ajuda. Outras dizem que podem dormir um bocadinho mais, também ajuda. Tudo isso foram dicas que nos deram (...)” (Rita, GF1, 2, 34-36)

Adicionalmente, as participantes demonstraram ter compreendido a importância de monitorizar os sintomas quando realizam determinada atividade, adaptando-a às suas capacidades, de modo a evitar que o corpo atinja o seu “limite”, identificado como o limiar de atividade física que deve ser respeitado de forma a não provocar um agravamento da sintomatologia.

“Acho que justamente esta que a Carlota estava falando, é você aprender a se respeitar, aprender o seu limite porque a gente, é como a gente, às vezes, ainda não conseguimos, às vezes, assumir totalmente que a gente tem um problema, que a gente não consegue fazer normalmente, como nós fazíamos antes, eu acho que a gente, o querer, a gente querer fazer tudo de uma vez, querer limpar uma casa num dia inteiro, você pega e você quer limpar tudo de uma vez, é você assumir que você não consegue, você tem que respeitar esses limites, eu acho que isso é que é, foi uma das coisas que eu aprendi que foi mais importante, é justamente isto (...)” (Márcia, GF4, 10, 352-357)

“Eu acho que, quando a gente estava a conversar com a fisioterapeuta foi na questão de, justamente tipo, assim, quando você não consegue fazer alguma coisa, você fazer dentro dos seus limites, é, você avançar aos poucos (...) nessa conversa, nessa partilha, ela [a fisioterapeuta] está formando “você têm que ir justamente no seu tempo, se você não consegue fazer tudo de uma vez faça aos poucos”, não é, se não consegue fazer uma caminhada de meia hora, faz de 20 ou faz de 15 [minutos] e aos poucos você vai avançando, não querer tudo de uma forma muito rápida, não é, para a gente poder respeitar o nosso limite, o nosso corpo, aquilo que a gente está sentindo (...) porque a gente, quanto mais a gente quer fazer, forçar de mais, não é, o nosso corpo, ele vai dar um limite, vai dar uma freada e você quando ultrapassa este limite, piora, acaba piorando a situação e as dores, principalmente.” (Márcia, GF4, 5 e 6, 168-181)

“É, eu também concordo com a Márcia e com a Carlota, de facto, saber, saber os nossos limites, até onde é que nós podemos ir, de facto, há, há um dia que a gente faz tudo mas vai pagar a fatura, se calhar, ainda nessa noite e depois no dia a seguir e é uma fatura cara porque, se calhar, no outro dia, sou capaz de estar na cama o dia todo e isso é, é realmente, é importante os limites.” (Gastão, GF4, 11, 366-369)

Subtema 1.3. Autoconhecimento e reflexão sobre a experiência de viver com fibromialgia

A interação no grupo que frequentou as sessões educativas do programa de fisioterapia e a consequente partilha de experiências no contexto da fibromialgia, durante estas sessões, parece ter promovido oportunidades de reflexão sobre a experiência individual de cada participante. Esta oportunidade permitiu às participantes colocar em evidência aspetos importantes que, até então, não tinham valorizado.

“Pronto, eu podia sentir, mas, sentir de forma geral, mas ao ter que verbalizar, eu tomo consciência de determinados aspetos que antes não, não tinha, vá lá, não tinha, não é não ter noção, é não dar importância ou ênfase a essa situação, a esses pensamentos, no entanto eles são importantes porque me ajudam no conhecimento de mim própria não é, é o tal tomar consciência.” (Maria Inês, GF3, 22, 699-702)

Nos excertos abaixo, as participantes referem alguns aspetos importantes que foram colocados em evidência através deste processo de reflexão individual, sobre a sua própria experiência: a dimensão do impacto da doença no seu dia a dia; os fatores que podem ter contribuído para o agravamento da sintomatologia ao longo do tempo; bem como ações que realizavam anteriormente, de forma não intencional, e que passaram a identificar como estratégias eficazes para gestão e controlo dos sintomas.

“(...) eu acho que isto [referindo-se ao programa de fisioterapia] me ajudou também um bocadinho foi a começar realmente a aperceber-me a quantidade de coisas que eu tinha deixado de fazer por causa disto [referindo-se à Fibromialgia]. Porque eu quando me perguntavam “Ah, isto afeta a sua vida?”, pronto a nível até das tarefas diárias ou... e eu dizia “Ah, no geral não muito, um bocadinho mas...”... Mas depois quando começaram a perguntar no particular, “então consegue fazer isto, consegue fazer aquilo?”, eu comecei-me a aperceber da quantidade de coisas que eu deixei de conseguir fazer. (Liliana, GF1, 3, 80-84)

“Eu nunca tinha pensado nisso até, até chegar a estas sessões [referindo-se às sessões de educação do programa de fisioterapia] e depois realmente comecei a perceber que quando eu comecei a ter mais sintomas de dor foi quando o meu pai morreu, (...) nunca me tinha apercebido da coincidência de tempos até começarmos a falar e realmente dizerem que havia eventos traumáticos [que podem despoletar o agravamento da dor] e eu comecei a pensar e realmente foi, coincidiu com essa altura.” (Liliana, GF1, 16, 529-533)

“E essa questão por exemplo, da máquina da roupa [referência a uma estratégia abordada no grupo], eu comecei a fazer isso também. Por acaso não foi nas sessões, já foi antes porque achei que aquela posição me era mais fácil e ponho sempre um banquinho para tirar a máquina de... a roupa da máquina, porque não me força tanto aqui... e pronto. E lá está são pequenas estratégias que nós vamos arranjando porque nos sentimos um bocadinho melhor não é, e que se calhar nem nos apercebemos delas até começarmos a falar sobre elas, não é.” (Liliana, GF1, 3, 91-95)

Expor a sua própria experiência, no contexto das sessões educativas, permitiu que as participantes refletissem e tomassem consciência das estratégias que utilizavam para gerir os sintomas, analisando a sua adequabilidade e a eventual necessidade de mudar de “abordagem”, no sentido de procurar a melhoria dos

sintomas. Assim, do mesmo modo que a aprendizagem sobre a doença, também o autoconhecimento e a consciencialização da própria experiência pareceram ter um papel importante na capacidade de autogestão dos sintomas, na medida em que podem identificar a necessidade de adotar uma “abordagem” diferente.

“(...) se calhar até para refletir, ajudar um bocadinho a refletir, tal como eu dei o exemplo, não é, da questão de que eu por exemplo nunca tinha pensado na quantidade de coisas que isto me impediu de fazer, não é, que a gente vai levando a vida para a frente e vai arranjando estratégias e não faz tão bem, faz pior, faz com um bocado mais de dor e acaba por não pensar nisso e se calhar se pensar, se parar um bocadinho, obriga-nos um bocadinho a parar para pensar o que é que podemos melhorar e se podemos ter outra estratégia e se podemos mudar a nossa abordagem, e ao fim e ao cabo dar um bocadinho mais de importância a isto [à doença] (...)” (Liliana, GF1, 30, 977-982)

TEMA 2: VALIDAÇÃO

A análise dos dados sugere uma necessidade de validação partilhada por todas as participantes. O grupo das sessões de educação em que as participantes partilharam sintomas, dúvidas, medos e dificuldades comuns pareceu ter um papel fundamental para colmatar esta necessidade de validação que todas as participantes pareciam procurar. A validação da experiência pessoal de viver com fibromialgia encontrada nos pares pareceu funcionar como um elemento promotor da sensação de credibilidade e integração. Esta sensação, percecionada pelas participantes, contrasta com a descredibilização que sentiam/sentem diariamente nas suas interações com a sociedade em geral. Deste modo, este tema integra três subtemas: descredibilização social da doença e da experiência de incapacidade associada; validação (pelos pares) da doença e da experiência de incapacidade; e validação da própria pessoa (figura 2).

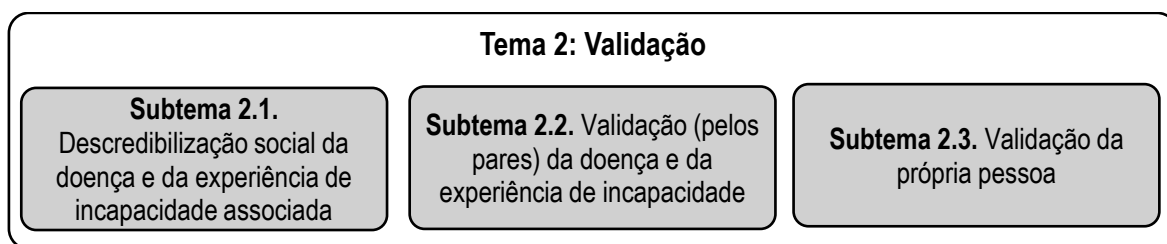


Figura 2: Apresentação dos subtemas incluídos no tema 2.

Subtema 2.1. Descredibilização social da doença e da experiência de incapacidade associada

As participantes, no estudo, exploraram a sua percepção de descredibilização da doença e incompreensão da sua experiência de incapacidade pela sociedade, pelos profissionais de saúde e, por vezes, pelos próprios familiares. Esta descredibilização, aliada ao facto de não terem contacto com outras pessoas com fibromialgia, até à data de início do programa de fisioterapia no qual participaram, parecia contribuir para a dúvida partilhada por todas as participantes relativa à realidade ou veracidade da sua própria doença.

A ausência de sinais físicos visíveis associados à fibromialgia foi sublinhada pelas participantes, através de expressões como *“olham para a gente e acham que a gente é normal”* e *“não está na cara”*, e parece contribuir para a percepção de descredibilização e sensação de minimização da doença e dos seus sintomas. As participantes consideram que as pessoas em geral entenderiam mais facilmente a sua experiência se existissem sinais de doença, mais visíveis, como exemplifica a participante Teresa quando refere que *“as dores deviam de se ver”*.

“(…) porque as pessoas, elas olham para a gente e acham que a gente é normal, não é, você está rindo, você está brincando, você está, você faz de tudo para você esquecer que você está com dor, então você ri, você brinca, tal e tudo, mas só que elas não entendem por causa disso... porque elas olham para a gente e acham que nós somos, que nós somos normais e que não temos nada, é, é, é diferente connosco, não é? Então isso faz imensa confusão para elas porque elas acham que as pessoas que têm uma doença crónica são pessoas muito debilitadas, ou que têm de ficar na cama, ou que têm isso ou aquilo e às vezes... mesmo a gente tendo isso, a gente trabalha, a gente procura fazer as nossas coisas e elas não entendem muito isso” (Márcia, GF4, 7, 225-232)

“(…) porque os médicos olham para nós, até mesmo amigos, família, “ah ela não tem nada, ela não...”, não está na cara, nós é que sabemos como é que estamos, não é? (...)” (Catarina, GF2, 1, 13-15)

“(…) eu já sabia que havia muitas pessoas iguais a mim, que éramos ignoradas, que ninguém se acreditava que a gente tinha 24 horas sobre 24 horas dores em todo o lado, isso era impossível para toda a gente porque eu costumava dizer que as dores deviam de se ver que era para perceberem o sofrimento que a gente tinha, né, o sofrimento que a gente tinha, que ninguém se acreditava (...)” (Teresa, GF3, 5, 116-120)

O facto de não se sentirem compreendidas e de não sentirem a credibilidade das suas queixas reconhecida conduz a sentimentos de irritabilidade e frustração e à necessidade de encontrar pessoas que compreendam e acreditem na doença e que valorizem os sintomas e as limitações por ela causados.

“É porque às vezes chega a ser irritante não é, chega a ser frustrante porque a pessoa sabe que está a sentir mais dores do que a maioria das pessoas e as pessoas dizem “Ah isso dores toda a gente tem, ah isso cansaço toda...”... O cansaço então é impensável.” (Liliana, GF1, 5, 152-154)

“(...) sentimos muita falta de profissionais e de pessoas (...) que percebam e que saibam, que (...) isto é real, que a dor é real, que as limitações são reais e hoje estamos bem e amanhã não estamos porque como a Catarina estava a dizer, (...) como isto não é exterior, não se vê pela cara, não se, não, pronto ficam [referindo-se a pessoas em geral] assim um bocadinho sempre com um pé à frente e um pé atrás (...)” (Inês, GF2, 2 e 3, 62, 68, 70-73)

Subtema 2.2. Validação (pelos pares) da doença e da experiência de incapacidade

Os dados recolhidos demonstram o contraste existente entre a perceção de incompreensão/solidão das participantes e o ambiente de companheirismo, e de compreensão, experienciado no contexto do grupo que frequentou o programa de fisioterapia. Para as participantes, o grupo fomentou o diálogo aberto sobre a experiência individual de cada uma, sem que estas se sentissem julgadas, uma vez que o facto de todas serem diagnosticadas com fibromialgia permitiu que compreendessem facilmente o que cada uma sentia/sente e as dificuldades por que passava/passa, sem exigir explicações, como ilustra a participante Carlota através da expressão “é uma linguagem própria”, num dos excertos abaixo.

“Eu acho que é também sentirmos que, que [no grupo] não precisamos de explicar para as pessoas saberem o que é que estamos a sentir.” (Liliana, GF1, 2, 55-56)

“(...) a parte da, da conversa [referindo-se às sessões educativas] com..., eu acho que essa parte era a melhor de todas porque podíamos, estávamos com os nossos, com os nossos pares, como se diz, estamos com pessoas que têm o mesmo que nós e então não precisamos de estar ali com, com subterfúgios, está tudo dentro do mesmo saco.” (Rita, GF1, 10, 336-339)

“É que nós podemos ter, podemos estar a falar com um médico, com um terapeuta que conhece a doença na teoria, mas não conhece na prática e a realidade é que só quem, só quem, quem passa por isto é que sabe exatamente o que é que... Como dizia a Gastão, é uma linguagem própria porque só mesmo nós é que conseguimos compreender efetivamente o que é que, o que é que sentimos em todos os aspetos, fisicamente, não é, psicologicamente, socialmente... Acho que há uma série de variantes que são muito importantes nesta partilha (...).” (Carlota, GF4, 3, 89-94)

Perante esta oportunidade de se exprimirem, sem julgamento, as participantes experienciaram uma sensação de tranquilidade por se sentirem compreendidas e apoiadas umas pelas outras, por oposição ao que percecionavam/percecionam nas suas experiências de interação com as outras pessoas em geral.

“Por isso é que eu lhe digo que no primeiro dia tiraram-me 10 quilos de cima, porque eu consegui dizer tudo e ninguém olhar assim “ah se calhar estás a mentir”, não! Senti depois apoio nas minhas colegas [referindo-se às participantes no grupo das sessões educativas], foi espetacular, por acaso.” (Catarina, GF2, 22, 618-620)

A partir da experiência das participantes foi perceptível a importância da experiência do grupo para a validação da doença. Esta era uma necessidade que existia antes da participação no programa de fisioterapia, como podemos ver pelo excerto da participante Ana e à qual o formato em grupo permitiu dar resposta. O facto de as participantes apresentarem sintomas semelhantes é visto como uma verificação de que a doença é real.

“Sim, sentia mesmo necessidade de saber se realmente o que eu sentia era real e se havia mais pessoas com os mesmos problemas, as mesmas dores, os mesmos, as mesmas experiências, portanto eu tinha mesmo necessidade disso. Não sabia, mas com as respostas das pessoas vi mesmo que isso foi bom para mim e que eu precisava de ouvi-lo.” (Ana, GF1, 5, 144-147)

“Portanto foi uma experiência muito boa e que serviu em muito porque o principal aspeto que eu dei importância foi o facto de conviver com pessoas que sentiam o mesmo que eu, portanto e que davam o mesmo, o mesmo feedback, portanto eu sinto isto, a outra pessoa sente aquilo, portanto lá está não

é psicológico, é verdadeiro pronto e isso foi o aspeto que eu achei mais importante.” (Ana, GF1, 1, 7-10)

“Eu acho que isto [o programa de fisioterapia] é bom, mais que não seja, para... isto torna-se real, a doença tornou-se real, pelo menos para mim eu vejo assim. (...)” (Rita, GF1, 30, 989-990)

Subtema 2.3. Validação da própria pessoa

Como referido anteriormente, a perceção de incompreensão por parte da sociedade, aliada ao facto de não terem contacto com pessoas com diagnóstico de fibromialgia, conduzia as participantes a questionar, por um lado se os sintomas seriam um produto da sua imaginação e, por outro, se resultariam de uma capacidade inferior (por comparação às pessoas sem fibromialgia) de suportar a dor. Em contrapartida, o grupo parece ter proporcionado a resposta a estas questões, por ter oferecido às participantes uma melhor compreensão sobre a fibromialgia. Esta compreensão parece ter validado não só a “natureza real” da doença, como também a perceção sobre a sua própria credibilidade e capacidade para tolerar os sintomas associados à doença.

“Então eu, como a Ana, também vi que outras pessoas sentiam a mesma coisa que eu. Não me senti tão sozinha no mundo, não é? Eu achava que aquilo era só, só acontecia comigo. Já começava assim será que isto é uma preguiça minha? Será que eu é que sou mole de mais? Que eu não suporto tanta dor assim e as outras pessoas, não é, todo o mundo suporta? (...)” (Sofia, GF1, 1, 23-27)

“Tornou-se real, para mim isto tornou-se real, não é assim, não é uma fantasia da minha cabeça, não é, não sou eu que sou preguiçosa, não sou eu que quero ficar na cama a dormir até tarde, não sou eu, não sou eu que, que, que... Tenho aqui algum problema dentro de mim. Não! Isto é real, como eu há “n” pessoas que vivem isto, e para mim isto foi a, o real, pronto, cá na real, pronto, para mim foi ótimo.” (Rita, GF1, 30, 990-997)

A incerteza sobre a natureza real dos seus sintomas e o facto de se colocarem, a si próprias, em causa parecia afetar a perceção que as participantes tinham de si mesmas antes de frequentarem as sessões educativas do programa de fisioterapia. Estas sessões e, em particular, a interação gerada entre as participantes do grupo

parecem ter desempenhado um papel fundamental de suporte, através do qual as participantes alteraram a visão sobre si próprias, reconhecendo melhorias na sua autoestima.

“(...) os nossos diálogos que a gente teve, o que eu dizia, o que a Maria Inês dizia, ou a Teresa ou a Ana, a Teresa de uma maneira, a Ana de outra, a Maria Inês de outra, basicamente era tudo o mesmo, tínhamos as mesmas queixas não é, e isso ajudou-me bastante, até a levantar mais a minha autoestima (...)” (Maria, GF3, 3, 66-68)

TEMA 3: REINTERPRETAÇÃO

O processo de aprendizagem ao longo das sessões educativas parece ter contribuído para a reinterpretação da doença, dos sintomas a ela associados e da relação com o outro. Os dados sugerem que, nas sessões educativas, as participantes compreenderam que dor não significa a presença de lesão tecidual, que podem ter um papel ativo na gestão dos sintomas e que, após o programa, as participantes se apresentam menos preocupadas com o que os outros pensam relativamente à FM. Esta aprendizagem e reinterpretação parecem ter facilitado a adoção de comportamentos adaptativos à doença. Este tema integra três subtemas: reinterpretação da doença e do seu papel na sua gestão; reconceptualização da dor; reinterpretação da relação com o outro (figura 3).

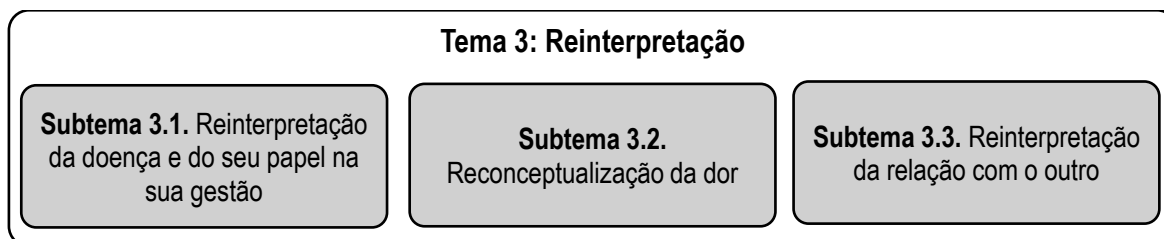


Figura 3: Apresentação dos subtemas incluídos no tema 3.

Subtema 3.1. Reinterpretação da doença e do seu papel na sua gestão

A aprendizagem sobre o que é a fibromialgia e os fatores que influenciam a perceção de dor abordados no tema 1, parecem ter permitido que as participantes compreendessem que podiam ter um papel ativo na gestão dos seus sintomas. Os dados sugerem uma reinterpretação da doença em consequência da participação nas sessões de educação. Na perspetiva das participantes, a fibromialgia deixou de ser uma doença à qual tinham

que se “habituar”, sem que pudessem fazer alguma coisa para além da toma de medicação prescrita, para ser uma doença na qual os seus pensamentos e comportamentos na gestão de sintomas passaram a ter um papel fundamental, capaz de interferir com alguns dos seus sintomas.

“(…) Por outro lado, é a perspectiva de olharmos para as coisas de outra maneira, de outra maneira, compreender que há fatores negativos que nos podem desencadear uma crise e saber olhar isso com outros olhos e mudar até a nossa atitude face a essas situações.” (Maria Inês, GF3, 1, 21-23)

“Mudou, fez com que eu compreendesse o que é que era realmente a fibromialgia porque nunca ninguém me explicou ou me explicava o que era e o que é que eu deveria fazer, quais, o que é que eu deveria fazer para não ter aquelas dores... (..) percebi o que era realmente, agora compreendo o que é a fibromialgia e isso ajudou-me a que eu tenha menos dores, já há bastante tempo que não tomo comprimido em SOS, porque, lá está, porque eu consigo agora gerir melhor as coisas, aquilo que eu não conseguia gerir, que eu não estava a perceber o porquê, agora percebo o porquê e então consigo gerir, sei o que não devo fazer, ou não devo imaginar, estar aqui com macaquinhos (..)” (Maria, GF3, 23, 731-738)

“ (...) que há alguma coisa a fazer, que podemos, podemos fazer alguma coisa, não é, podemos aprender a gerir a doença, a gerir a dor, e a tratá-la, ou a conviver com ela de uma forma mais proativa, em vez de ficar deitada - “ai estou cheia de dores, estou cheia de dores”, pronto e fico ali em autocomiseração, aprendi a, a fazer alguma coisa para, para combater a dor ou para viver com ela de uma forma mais pacífica, vá, por assim dizer, nunca é pacífica mas (risos), tentamos, pronto. Fazer mais alguma coisa do que, do que simplesmente esperar que ela passe porque ela sozinha não vai passar, não é, e no fundo foi isso que aconteceu [referindo-se à participação no programa de fisioterapia] (...)” (Carlota, GF4, 5, 150-156)

Subtema 3.2. Reconceptualização da dor

De acordo com as participantes, antes da experiência de participação no programa de fisioterapia, a presença de dor era interpretada como um sinal para interromper ou não realizar determinadas tarefas, pois o esforço poderia desencadear o aumento da sintomatologia. Após a participação no programa, os dados sugerem uma reconceptualização da dor, que poderá ter sido responsável pela adoção de comportamentos adaptativos à

doença. A aparente diminuição do medo associado à dor, que deixou de ser interpretada como sinal de lesão tecidual, parece ter permitido a consciencialização de que o exercício e o movimento são benéficos e não uma ameaça. Esta reconceptualização motivou uma mudança de paradigma do “desistir de fazer” para o “tentar adaptar” a tarefa, como ilustram os excertos abaixo.

“(...) antes de eu ser diagnosticada eu era ativa em alguns exercícios, só que, devido à, aos limites, eu parei tudo, não é? Então, foi bom porque aí você começa a perceber que o exercício em si, ele faz bem, (...) por causa da dor a gente às vezes acaba-se limitando, não é, de fazer certas coisas, não é, você fica até “ah mas aí vou sentir dor, vou fazer alguma coisa que vai desencadear mais dor ainda” e você percebe que aquilo, como uma ação contínua, dos exercícios, ou pilates, é benéfico para nós” (Márcia, GF4, 10, 327-332)

“(...) quando estávamos nessa situação e nesse registo [com sensação de incapacidade], em vez de estarmos parados ou nos deitarmos ou não nos movimentarmos, era precisamente o contrário, a atitude era a contrária, não é, pelo contrário, tínhamos que nos movimentar, andar, é, o estímulo é o oposto àquilo que nós habitualmente fazíamos... [antes de frequentar o programa de fisioterapia]” (Maria Inês, GF3, 8, 250-252)

Subtema 3.3. Reinterpretação da relação com o outro

A percepção de descrédibilização e incompreensão por parte da sociedade parecia/parece ter um impacto importante na relação das participantes com as pessoas em geral, no seu dia a dia. Os dados sugerem a preocupação das participantes com as opiniões sobre a fibromialgia apresentadas pelas outras pessoas, o que condicionava/condiciona as suas ações e a forma de comunicar com o outro. No excerto da participante Rita, por exemplo, verifica-se a omissão da necessidade de ter um apoio nas tarefas de casa, por sentir que as colegas não a iriam compreender e que a iriam julgar.

“Então, eu, eu como disse trabalho numa fábrica, mas tenho uma pessoa, uma senhora que me vai limpar a casa e passa-me a ferro. Se calhar uma coisa não combina com a outra, não é? (...) A maior parte das minha colegas nem sabe que eu tenho uma empregada, nem pensar, é, cai-me o carmo e a trindade, sou dondoca (...)” (Rita, GF1, 31, 1027-1029)

Após o programa de fisioterapia, possivelmente decorrente dos processos de aprendizagem e de validação, abordados nos temas 1 e 2, a descredibilização e incompreensão percebidas parecem ter um menor impacto na relação das participantes com o outro. As participantes parecem menos preocupadas em evidenciar que o que estão a sentir é real e em agir em conformidade com o que os outros pensam.

“(...) E eu vi que eu não precisava, como a Liliana disse, eu não precisava mais de provar para ninguém sobre o que é que eu estava sentindo. (...) (Sofia, GF1, 4, 108-109)

“(...) e pensar “o que é que os outros irão pensar, o que é que os outros vão dizer?”, o que os outros dizem não faz diferença, é aquilo que eu vou fazer, eu vou fazer no meu tempo, eu vou fazer, portanto, se levar uma hora, leva, se levar duas, leva duas horas, mas eu vou fazer e portanto (...)” (Maria Inês, GF3, 4, 101-102)

Este processo ativo de reinterpretação da doença, da dor em particular e da forma como esta última influenciava a relação com os outros, parece ter sido essencial para compreender como gerir a doença no dia a dia, como podemos ver através de algumas expressões utilizadas nos excertos acima, por exemplo: *“agora percebo o porquê e então consigo gerir”* e *“aprendi a, a fazer alguma coisa para, para combater a dor”*.

TEMA 4: EMPODERAMENTO

Os processos de aprendizagem, de validação e de reinterpretação, explorados nos temas anteriores, parecem ter facilitado a aquisição de “ferramentas”, conforme descrito por uma das participantes, consideradas essenciais para uma gestão mais autónoma dos seus sintomas e dos níveis de atividade física. Estas “ferramentas” parecem ter fomentado a sua perceção de empoderamento para responder aos desafios colocados pela fibromialgia, conduzindo a uma transformação no modo de viver a doença, ilustrado pelo aumento da perceção da autoeficácia das participantes e pela adoção de novas estratégias de gestão dos sintomas e dos níveis de atividade, no dia a dia. Assim, este tema apresenta dois subtemas: autoeficácia; e autogestão da fibromialgia (figura 4).

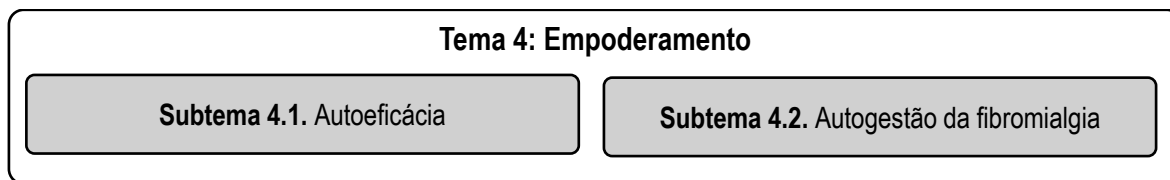


Figura 4: Apresentação dos subtemas incluídos no tema 4.

Subtema 4.1. Autoeficácia

A preocupação com os sintomas e a falta de confiança nas suas capacidades para fazer face aos desafios da fibromialgia, reportadas pelas participantes, na fase anterior à participação no programa, pareciam ter um impacto negativo na forma como tomavam decisões sobre as atividades realizadas no seu dia a dia. Por exemplo, no excerto da participante Catarina, referente a um episódio anterior à participação no programa de fisioterapia, podemos verificar a sua recusa em acampar (atividade que gostava de fazer), por medo de agravar os sintomas e de estes a impedirem de usufruir da experiência. Após o programa de fisioterapia, a participante revelou capacidade de enfrentar este medo, demonstrando um maior controlo sobre a dor e um aumento de confiança nas suas capacidades para gerir situações da sua vida pessoal.

“Era porque nós, por exemplo, eu falo por mim, na altura o meu marido queria muito ir acampar, queria e eu tinha um medo terrível de não aguentar a viagem ou não aguentar estar lá, (...) quando nós fizemos isso dos post-its [referência a atividade realizada nas sessões educativas] eu estabeleci esse objetivo... “eu tenho que ir, eu vou, eu vou conseguir” e eu pus aquilo na cabeça e pus, pus e consegui. E depois até falei, até disse à fisioterapeuta e senti-me... é assim no primeiro dia fiz uma caminhada que deu cabo de mim, é verdade, mas depois deitei-me, mas levantei-me muito melhor e senti-me diferente, eu só o facto de ter saído daqui e ter ido para outro sítio, fez-me maravilhas. (...)” (Catarina, GF2, 20, 564-570)

Outro desafio, imposto pela fibromialgia, era/é a comunicação com os outros acerca da doença e dos seus sintomas. De acordo com os dados recolhidos, as participantes reportaram dificuldades de longa data em explicar, aos outros, a sua doença. Na transcrição das palavras da participante Sofia, especificamente, é visível a procura de outros meios, como “informações na internet” e “vídeos” para colmatar esta dificuldade e transmitir a informação que pretendia.

“É difícil as pessoas entenderem, não é, por exemplo, eu sinto muita dor do meu lado esquerdo, mais do que no direito e às vezes, o simples facto de alguém botar a mão em cima, aquilo já me incomoda, aquilo dói, é horrível, e como é que você vai falar para a pessoa (risos) que vem de repente e te dá um abraço que você está sentindo dor ali, é muito complicado e já teve, já teve dias de a pessoa chegar, botar a mão perto de mim e eu fazer assim [participante faz gesto com a mão para parar a outra pessoa], mas é involuntário, entendeu, e as pessoas depois achar que ...” (Márcia, GF4, 6 e 7, 212-216)

“(...) Até pegar informações na internet sobre o que estava sentindo, vídeos de médicos falando, de passar para minha família inteira, pai, mãe, irmãos, filho, marido, para entender aquilo que eu sentia, “olha gente, é isso aí (...) que ele está falando, é isso que eu estou sentindo, isso existe, não é coisa da minha cabeça, eu não quero chamar a atenção de ninguém (...)” (Sofia, GF1, 4, 109 -112)

A participação nas sessões educativas do programa de fisioterapia parece ter capacitado as participantes para responder a este desafio. No excerto da participante Carlota, por exemplo, foi visível a percepção da importância das sessões educativas no desenvolvimento de uma nova capacidade de comunicar e de explicar, ao outro, o que é a fibromialgia e de que forma esta se manifestava/manifesta na sua vida.

“(...) portanto eu acho que isso [a participação nas sessões de educação] foi realmente muito importante para conseguir, socialmente, explicar aquilo por que passo e como é que, como é, qual é a diferença entre a minha dor e a dor dos outros, porque é que eu tenho dores o tempo todo, porque é que determinado estímulo, que numa pessoa normal não, não provoca dor, a mim me provoca uma dor e uma crise, se for preciso, de ficar na cama, e pronto, é isso.” (Carlota, GF4, 6, 200-204)

Para além disso, a participação nas sessões de educação parece ter contribuído para a compreensão da necessidade de transformar o modo de viver a doença. No excerto apresentado, a participante revelou ter “percebido” que a sua abordagem à fibromialgia não estava a resultar. Esta constatação terá sido catalisadora de uma mudança na forma como lidava com a doença. Em vez de “ficar à espera que passe”, a participante compreendeu a importância de se assumir como um agente de mudança, o que a levou a procurar alternativas que dessem continuidade ao que tinha sido iniciado no programa de fisioterapia, demonstrando uma maior eficácia na gestão da sua vida pessoal.

“(...) no final do, do, do estudo, eu tive que pensar “e agora? Vou parar e vou voltar outra vez ao mesmo? Não porque não é isto que eu quero, eu já sei, já percebi que não resulta, não é, já há muitos anos que eu tenho esta doença e há muitos anos que eu não faço nada e que só fico à espera que ela passe, não resultou, então tenho que mudar a minha, a minha abordagem” e foi isso que procurei, uma, uma alternativa que fosse, que fosse boa para, pronto, para no fundo continuar aquilo que começámos com este estudo e foi bom no sentido em que, como encontrei aqui companhia para continuar, neste caso, arranjámos aqui o pilates clínico e foi imediato, não, nem, nem me passou pela cabeça esperar, aliás, antes pelo contrário para mim era, era ao mesmo tempo se fosse preciso e se fosse possível, pronto, foi isso, foi, acho que foi muito bom.” (Carlota, GF4, 5, 156-164)

Subtema 4.2. Autogestão da fibromialgia

A percepção de maior empoderamento para controlar o impacto da fibromialgia nas suas vidas, parece ter contribuído para a transformação no modo de viver a doença, demonstrada através da capacidade para controlar os níveis de atividade física de acordo com o limiar de tolerância à dor e para controlar os níveis de stress, também associados ao agravamento de sintomas. Por exemplo, a necessidade de fazer todas as tarefas diárias, sem respeitar os limites físicos decorrentes do quadro clínico de fibromialgia, foi substituída por uma gestão do dia a dia que procurava/procura evitar ultrapassar as capacidades físicas individuais de forma a não exacerbar os sintomas. Através dos excertos das participantes, é perceptível a utilização de estratégias como a distribuição, ao longo do tempo, das tarefas em casa e a integração de momentos de pausa, para descanso, durante a atividade ou durante o trabalho. Em casa, as tarefas passaram a ser divididas pelos vários elementos da família e também foram repartidas pelos dias da semana, de modo a evitar concentrar todas as tarefas no mesmo dia.

“O facto de eu usar um banquinho para tirar uma roupa da máquina, as coisas que são mais no alto eu parei, não tenho que ser mulher maravilha para poder tentar tirar, tem um menino em casa de 16 anos e 1,90 então vai ele ajudar-me.” (Sofia, GF1, 18, 597-599)

“Eu também, nesse sentido, mesmo no exemplo que a Márcia estava a dar, por exemplo, limpar a casa, lá está, eu queria fazer tudo de uma vez e o que é que eu aprendi com este estudo [participação no programa de fisioterapia]? É que não vou fazer tudo de uma vez, então aprendi a ir descansando,

ou seja, em vez de estar a manhã toda a limpar e depois à tarde deixo-me ficar e começam as dores todas do esforço que fiz durante a manhã, ou no dia seguinte, começo a sentir, comecei a parar, ou seja, lavava a loiça, ok, agora vou-me sentar um bocadinho para descansar, depois levanto-me, vou fazer outra coisa, depois sento-me um bocadinho para descansar, em vez de fazer tudo de uma vez só, que ia-me, me ia levar, certamente, a atingir o meu limite, o meu limiar de dor muito mais depressa (...)" (Carlota, GF4, 11, 370-376)

A aprendizagem (explorada no tema 1) sobre os fatores que influenciavam/influenciam a perceção de dor, como por exemplo os níveis de stress e ansiedade, parece ter contribuído para o desenvolvimento de estratégias eficazes para o seu controlo. No excerto da participante Ana, é perceptível um maior controlo do stress em situações mais difíceis no seu local de trabalho, que poderá ter sido decorrente da participação no programa de fisioterapia. O excerto da participante Teresa também poderá ilustrar uma maior eficácia na gestão de stress.

"Por exemplo, eu no trabalho tive aí uma semana, uma semana e meia que estive sozinha e no meu trabalho nós temos de despachar as coisas porque, não é aquele... eu posso deixar para amanhã e... não! Eu naquele momento tinha de despachar aquilo e às vezes stressava-me eu não conseguir porque, o eu carimbar o eu assinar, havia muitos dos dias em que eu não conseguia, pronto, e enervava-me, isso fazia com que eu me enervasse e então aprendi [referindo-se à participação nas sessões educativas] a lidar com, se eu não me enervar consigo fazer as coisas mais rápido e não, não vale a pena estar-me a enervar porque ainda fico pior." (Ana, GF3, 2, 53-58)

"Olhe, para mim foi, é importante, conseguir que eu, como é que eu hei de explicar, eu às vezes pensava, antes disto [do programa de fisioterapia] fazia assim "eu vou fazer aquilo, mas já sei que me vai fazer mal, que me vai causar uma dor, causar alguma coisa e agora [depois do programa de fisioterapia] eu penso assim "ah, não, não, tens que estar calma, tens, não te enerves porque pode não ser, pode não te acontecer ter dor tão forte, como estás a pensar, primeiramente tens que estar calma e não te enerves já, que ainda não sabes o que é que vai acontecer". E eu já, eu, vá lá, fazia por antecipação, digamos que é assim, eu sofria por antecipação (...)" (Teresa, GF3, 22 e 23, 710-715)

No excerto anterior, a participante Teresa explica que “sofria por antecipação”, ou seja, tinha tendência para assumir que determinada atividade iria agravar os sintomas mesmo antes de a realizar, o que contribuía para o aumento do stress e da dor. A aprendizagem sobre os fatores com impacto na perceção de dor, associada à aprendizagem sobre estratégias para gestão dos níveis de atividade física parecem ter desempenhado um papel importante para o desenvolvimento da capacidade de controlar o impacto da fibromialgia demonstrada pelas participantes nos excertos apresentados.

(II) CARACTERÍSTICAS DA INTERVENÇÃO PROMOTORAS DA CAPACIDADE DE AUTOGESTÃO

TEMA 5: CARACTERÍSTICAS DA ABORDAGEM CLÍNICA

Este tema explora as perspetivas das participantes acerca do formato das sessões educativas e do programa, da sua adequabilidade e da necessidade, e possível integração, de novas estratégias. Algumas das características da abordagem clínica, referidas pelas participantes, parecem ter contribuído para fomentar a sua capacidade de autogestão da FM. Este tema integra dois subtemas: características das sessões de educação; e características do fisioterapeuta (figura 5).

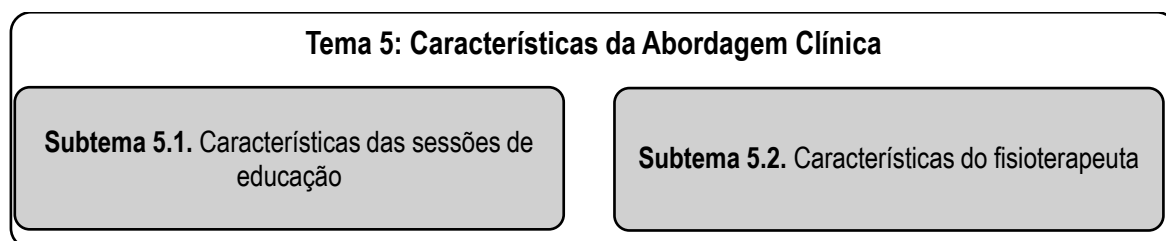


Figura 5: Apresentação dos subtemas incluídos no tema 5.

Subtema 5.1. Características das sessões de educação

Na perspetiva das participantes, o facto de as sessões educativas terem sido em grupo parece ter contribuído de forma positiva para a sua aprendizagem. As participantes consideram que uma sessão individual, com o fisioterapeuta, não permitiria a partilha de conhecimentos e ideias tão diversificados como uma sessão em grupo, podendo limitar a sua aprendizagem para a autogestão da doença, comparativamente com uma sessão em grupo.

“Eu concordo em pleno com a Márcia porque (...) uma sessão única, não é, só comigo e com, com o fisioterapeuta restringe muito o meu pensamento, portanto é só de mim, é só de mim para mim e isso não, não facilita a minha gestão da doença no dia a dia, não é, é bom sempre uma partilha.” (Gastão, GF4, 3, 86-88)

Para além disso, do ponto de vista das participantes, as sessões em grupo permitiram que se motivassem umas às outras, incentivando a sua participação, mas também a criação de um ambiente familiar e de uma rede de suporte que se expandiu para fora do contexto do programa de fisioterapia.

“Logo isso, logo, logo o estarmos a fazer as caminhadas [sessões autónomas previstas no programa de fisioterapia], a gente puxava uma pela, umas pelas outras. “Então olha lá, o que é que conseguiste?”, às vezes não fazíamos todas juntas, mas pronto, “conseguiste fazer hoje?”, “Ah consegui fazer não sei o quê”, “ah então a gente vai fazer um bocadinho mais”, pronto, às vezes era ali 1 minutinho, uma coisa assim, 30 segundos, pronto, ali uma coisa...” (Inês, GF2, 21, 597-600)

“(...) eu agora sei que posso ligar para a Inês e desabafar com a Inês porque ela vai-me perceber, ou com a Teresa ou com a Ana, porque estão no mesmo patamar que eu estou e aí elas vão-me entender, o porquê de eu estar até em baixo ou isso, eu agora sinto-me bem porque se eu tiver uma crise, eu sei que ligo para elas e elas vão-me confortar e vão-me dizer algo que eu quero ouvir, que se fosse noutros, noutro sentido eu não tinha ninguém. (...)” (Maria, GF3, 12, 352-356)

Os dados sugerem que, do ponto de vista das participantes, a abordagem utilizada nas sessões educativas, ou seja, a integração do conteúdo através das narrativas das participantes, foi “adequada”. A possibilidade de partilharem as suas histórias umas com as outras parece ter contribuído para a criação de uma relação empática entre as participantes e a fisioterapeuta.

“eu acho que aquela estratégia mais ativa e o partir da individualidade de cada um para o geral acho que foi a mais adequada, acho que foi a mais adequada.” (Maria Inês, GF3, 16, 500-501)

“eu também concordo, foi a melhor abordagem e criou a empatia, cria empatia entre o fisioterapeuta e as pessoas, não é, a proximidade, de forma a que os resultados sejam muito mais positivos, sem dúvida alguma.” (Gastão, GF4, 13, 437-438)

Quando discutida a possibilidade de integrar sugestões de leitura durante as sessões educativas, como artigos científicos, manuais sobre a doença, testemunhos de outras pessoas com fibromialgia, etc., as opiniões das participantes divergiram. Se, por um lado, a leitura poderia contribuir para aprofundar conhecimentos, por outro, a dificuldade de concentração e de retenção de informação, característica do quadro clínico da fibromialgia, bem como a utilização de termos técnicos poderiam dificultar a compreensão e assimilação da informação apresentada nos documentos científicos. Os dados sugerem a necessidade de adaptar a linguagem científica ao utente para que este consiga compreendê-la. Enquanto a integração das estratégias de leitura parece ser percecionada, pelas participantes, como uma abordagem meramente teórica, a partilha de narrativas parece permitir a personalização dos conteúdos educativos, ou seja, a sua integração na prática tendo em consideração a experiência individual de cada participante, o que parece facilitar a sua aprendizagem. Os dados sugerem esta necessidade de “aprender a conviver” com a doença, à qual a partilha de narrativas parece responder de forma eficaz.

“(…) mas isso da leitura é bom, isso da leitura é bom, a gente ter mais conhecimentos…” (Lara, GF2, 32, 888-889).

“(…) a gente, para concentrar, ler, eu leio uma coisa e se me perguntar daqui a 10 minutos o que eu li, eu não sei.” (Sofia, GF1, 23, 770-771)

“(…) nem toda a gente depois consegue adaptar essas palavras depois à realidade, podem interpretar de uma maneira totalmente diferente e podem lhe dar, portanto, os artigos sim, informação sim, mas numa linguagem muito acessível em que as pessoas conseguissem ler …” (Maria, GF3, 20, 627-629)

“Sim, eu acho que não ia acrescentar nada [a integração de estratégias de leitura] porque, lá está, como eu já disse várias vezes, é apenas teoria, na verdade teorias estamos nós fartas de saber, não é, lá está, porque fazemos a nossa, a nossa pesquisa e vamos fazendo de vez em quando, eu, da

minha parte, não é, não faço essa pesquisa constante, especialmente agora, porque acho que não, não me quero focar nisso, quero aprender a conviver com isso mas não focar-me só na doença, portanto, de x em x tempo, vou pesquisando, ver se há alguma atualização, alguma coisa diferente, mas não, não o faço por, por norma, mas acho que de todo não iria acrescentar, não ia acrescentar grande coisa.” (Carlota, GF4, 15, 509-514)

Relativamente à possível integração de estratégias de escrita ao longo das sessões, a opinião das participantes também não foi unânime. Os dados sugerem que a escrita pode ser uma estratégia importante para o autoconhecimento e a monitorização dos sintomas e das atividades realizadas, bem como uma abordagem alternativa para participantes que têm dificuldade na expressão oral. Por outro lado, pelo facto de a escrita ser um processo individual, as participantes consideram que a sua integração, por si só, é uma barreira à partilha de narrativas, o que, no seu ponto de vista, parece ser importante manter durante as sessões educativas, por permitir que se escutem e compreendam umas às outras.

“Eu acho que pode ser bom, acima de tudo para autoconhecimento porque, em termos do fisioterapeuta, nós falamos durante as sessões, portanto escrever acho que pode ser bom, no sentido em que podemos autoconhecer-nos, por exemplo, o que eu sentir hoje pode ser diferente de amanhã e amanhã eu não me vou lembrar tão bem do que é que senti hoje, ou seja, no fundo é um bocado um diário. (...) imaginemos, eu num dia acordo muito bem (...) e quero fazer tudo, não é, no dia a seguir eu acordo, custa-me mais a acordar, o nível de dor é superior e eu, já sei, “olha, esticaste-te ontem, então agora estás a pagar o preço”, portanto eu acho que é muito bom no sentido de nos autoconhecermos porque conseguimos, nos dias seguintes, ler aquilo que escrevemos e entender os efeitos que, que as ações num dia podem ter no outro.” (Carlota, GF4, 15 e 16, 531-541)

“Porque nem todos temos a mesma facilidade, há pessoas que têm mais facilidade em escrever do que falar, é verdade, lá está, o diálogo, frente a frente, olhos nos olhos, acho que é mais saudável, é mais, e a pessoa fala, diz aquilo que está a sentir e fica mais leve, fica mais aliviado porque transmitiu aquilo que estava a sentir para as pessoas que o estão a ouvir e essa pessoa vai percebê-lo, não é, isto é a minha maneira de, pronto, eu vejo assim, é assim que eu interpreto.” (Maria, GF3, 21, 663-667)

“O facto de a gente estarmos ali a escrever, estamos todas caladas e estamos ali a escrever e não, não estamos a, bem o que a gente está a escrever não estamos a compartilhar para as outras colegas saberem e eu acho que isso é muito importante, o falar.” (Ana, GF3, 21, 670-672)

Subtema 5.2. Características do fisioterapeuta

Para as participantes, as características do fisioterapeuta que implementa as sessões educativas parecem ser importantes e contribuir para o seu envolvimento ativo e aprendizagem. Apesar do programa de fisioterapia ter sido implementado em grupo, as participantes destacaram a capacidade da fisioterapeuta para individualizar e personalizar o tratamento, como podemos verificar nos excertos abaixo. De acordo com as participantes, esta capacidade foi demonstrada pela fisioterapeuta por “conhecer bem” cada participante, assim como as suas dificuldades e limitações, provocadas pela fibromialgia, e pela sua capacidade de adaptar o tratamento às suas características específicas.

“(…) O conhecer a pessoa muito bem, porque ela dizia-me mesmo “oh Ana, atenção, vamos fazer isto mas eu sei que isto para si é difícil, poderá ou não fazer”, portanto o conhecimento da pessoa, o conhecimento da doença, o conhecimento de tomar ou não medicação, portanto, eu acho que, pronto, estando informada de todos os pontos que são importantes, que, pronto.” (Ana, GF1, 27, 874-877)

Outro aspeto que, na perspetiva das participantes, teve influência no seu envolvimento ativo e aprendizagem foi a capacidade da fisioterapeuta para motivar, através da sua boa disposição, do gosto pelo trabalho e da sua preocupação em individualizar o tratamento.

“Não, eu acho que influencia muito o facto da fisioterapeuta nos, nos motivar, nos ajudar, nos dar exercícios idênticos, que façam o mesmo, mas de uma maneira diferente devido à incapacidade, que não é incapacidade não é, mas depende dos dias, se temos menos dores ou mais, ou... acho que motiva, é, ela motiva, pronto, a maneira dela de ajudar é muito motivadora, é ótimo mesmo... Depois o facto de ser uma pessoa, no meu ponto de vista, uma pessoa alegre, vá, não é aquelas pessoas que estão ali (...) porque estão, porque estão a dar a formação, estão, não, ela é, vê-se que gosta do que faz e, e isso motiva-nos a nós também, nesse ponto de vista.” (Ana, GF3, 9, 273-279)

A capacidade de escutar sem julgar e de criar uma relação empática com o grupo, constituiu outra característica do fisioterapeuta identificada pelas participantes. Na perspetiva das participantes, esta característica foi fundamental para incentivar a partilha das narrativas individuais sem restrições, tornando as discussões das sessões educativas mais produtivas.

“Eu acho que é, de facto, muito importante, a empatia, sem dúvida, para mim é a mais importante e o, o não julgamento, o não nos sentirmos julgadas, não nos sentirmos, a..., como é que eu hei de dizer, culpadas... Portanto, a empatia, no fundo, é um bocado disso, não é? É não julgarmos o outro, sermos mais compreensivos, para que nós não nos sintamos culpados por não conseguir fazer mais e não nos sintamos julgados pelo outro, portanto eu acho que são as características mais importantes.” (Carlota, GF4, 16, 551-555)

“Ah eu creio que empatia, realmente, e a interação, essa forma de se colocar entre nós, conversar, não é? Não se colocar assim como aquele fisioterapeuta que só escuta, não é? Mas que interage com a gente, conversa, que ri, que brinca, que eu acho que isso é, é, nos deixa mais à vontade em relação a falar (...) sobre as nossas limitações, as nossas dores.” (Márcia, GF4, 16, 556-559)

De acordo com os dados recolhidos, a capacidade de a fisioterapeuta ser humilde, de valorizar o conhecimento das participantes sobre a sua doença e o modo como esta as afetava, e de aprender com elas foi também um aspeto considerado importante para as participantes.

“Sim, mas ao mesmo tempo também, assumindo que sabe a teoria mas não sabe a prática, eu acho que isso é muito importante, é também, entre outras, ter a humildade de, de perceber que há mais do que a teoria, aquilo que a pessoa sente na prática é muito mais do que a teoria que o terapeuta aprendeu na escola, vá, não é, pronto, eu acho que essa humildade de aprender com, com, com aquilo que o, o doente, o paciente revela, acho que é, é muito importante.” (Carlota, GF4, 16, 561-565)

DISCUSSÃO

Este estudo pretendeu explorar as perspetivas das participantes relativamente às sessões educativas, integradas no programa de fisioterapia em que participaram. Mais especificamente, pretendeu-se compreender o seu contributo para o desenvolvimento da capacidade de autogestão da fibromialgia, uma vez que este aspeto constitui uma recomendação fundamental das guidelines na área. Em síntese, ao longo dos temas abordados no capítulo anterior, resultantes da análise de dados, após a participação nas sessões educativas, as participantes percecionam ter um maior conhecimento e compreensão sobre a doença, sobre si e sobre a sua experiência individual. No grupo, as participantes sentiram-se compreendidas e valorizadas, o que parece ter fomentado sentimentos de validação e de reconhecimento, em contraste com a frustração e dúvidas percecionadas no dia a dia, devido à descredibilização da sociedade em geral. A aprendizagem e a verificação de que a doença é real, bem como a possibilidade de refletirem sobre a sua experiência individual parecem ter ajudado as participantes a mudar as suas perspetivas em relação à doença, aos seus sintomas e à forma como estas se relacionavam com os outros, contribuindo para fomentar a sua perceção de empoderamento e, consequentemente, a sua capacidade de autogestão da condição clínica. As participantes consideram que a abordagem utilizada, baseada na partilha de narrativas e na discussão dos conteúdos teóricos integrados nessas narrativas, juntamente com o formato em grupo e as características do fisioterapeuta foram/são essenciais para os resultados obtidos.

A discussão do presente estudo foi dividida em três partes principais: a primeira aborda o contributo das sessões educativas para a capacidade de autogestão da fibromialgia; a segunda explora as características da intervenção promotoras dessa capacidade; e, por fim, a terceira, que integra as considerações metodológicas do presente estudo. Neste capítulo, optou-se por manter a separação entre os temas que emergiram da análise de dados, com o intuito de promover uma discussão mais aprofundada.

(I) CONTRIBUTO DAS SESSÕES EDUCATIVAS PARA A CAPACIDADE DE AUTOGESTÃO DA FIBROMIALGIA

Tema 1: Aprendizagem

Os resultados do presente estudo sugerem que a partilha de conhecimento entre as participantes, fruto da experiência individual de cada uma, fomentou a sua aprendizagem acerca da doença e o seu conhecimento sobre si próprias. Estes dados corroboram que o conhecimento que os utentes adquirem, através da sua experiência, os torna *experts* acerca da sua própria doença ou incapacidade, capacitando-os para ser agentes ativos nos cuidados de saúde (Castro, Van Regenmortel, Sermeus, & Vanhaecht, 2019). De facto, segundo as

teorias da aprendizagem do adulto, o conjunto de experiências que o indivíduo vai acumulando, ao longo da vida, é considerado um recurso de aprendizagem valioso, que deve ser tido em consideração para facilitar o seu processo de aprendizagem (Cercone, 2008). Estas teorias têm em consideração determinadas características e preferências do adulto, que podem influenciar a receção e processamento da informação, procurando tornar o seu processo de aprendizagem mais eficaz (Cercone, 2008).

As participantes demonstraram ter compreendido que existem diversos fatores, relacionados com a própria pessoa, que podem influenciar a sua perceção de dor. O facto de partilharem as suas histórias umas com as outras, permitiu-lhes aprender e verificar, através de exemplos concretos do dia a dia dos vários elementos do grupo, que pensar de forma negativa sobre determinada situação de dor contribuía/contribui para a exacerbação dos sintomas. Do mesmo modo, as situações de stress com as quais necessitavam/necessitam de lidar, o sentimento de impotência perante a incapacidade de realizar tarefas consideradas importantes e a desvalorização do autocuidado e das suas próprias necessidades foram considerados, pelas participantes, fatores que contribuíam/contribuem para o aumento da sintomatologia. Ao invés, as participantes parecem ter compreendido que pensar de forma positiva sobre determinada situação de dor e incluir na sua rotina, por exemplo, atividades que lhes proporcionavam/proporcionam bem-estar contribuíam/contribuem para a diminuição dos sintomas. Estes dados são semelhantes aos reportados em estudos qualitativos anteriores, nos quais foram realizadas entrevistas a utentes com FM, independentemente do tratamento que realizaram, com o intuito de compreender as suas perspetivas e experiências em relação à dor e à doença (Juuso, Skär, Olsson, & Söderberg, 2011; Menghoel & Heggen, 2004). À semelhança dos resultados do presente estudo, as participantes referiram que, ao longo da sua experiência, foram compreendendo que, para suportar determinadas situações de dor, era importante procurarem ter pensamentos positivos e cuidar de si, priorizando as suas necessidades (Juuso et al., 2011; Mengshoel & Heggen, 2004). No presente estudo, a aquisição deste conhecimento parece ter facilitado a identificação de aspetos do dia a dia que podiam/podem ser responsáveis pela exacerbação dos sintomas, fomentando a capacidade das participantes para autogerir a doença. Estes dados estão em concordância com Mengshoel e Sallinen (2019), que procuraram desenvolver um novo programa de reabilitação para indivíduos com FM. Os autores consideram que é importante dar pistas aos utentes, para que estes consigam identificar a relação entre determinadas situações e os sintomas e, consequentemente, descubram como podem modificá-las (Mengshoel & Sallinen, 2019). No presente estudo, as participantes parecem ter descoberto estas “pistas” através da partilha de narrativas umas com as outras. Para além disso, a partilha deste conhecimento tácito, parece ter contribuído para que as participantes conhecessem novas estratégias de gestão de dor e dos níveis de atividade física no dia a dia, como, por exemplo, a importância de monitorizar os sintomas quando realizam determinada atividade, de modo a evitar a sua exacerbação. Em concordância com a literatura, estes aspetos reforçam que as intervenções

educacionais podem fornecer recursos importantes aos utentes, tais como a aquisição de informação sobre a doença e a aprendizagem de capacidades e de estratégias relacionadas com a sua gestão que o capacitam para tomar decisões e adotar novos comportamentos e estratégias, no seu dia a dia, facilitando e otimizando o processo de autogestão da doença e dos respetivos sintomas (Du et al., 2017; García-Ríos et al., 2019; Schulman-Green et al., 2012).

Por fim, a reflexão sobre a sua própria experiência, fomentada pela partilha de narrativas, parece ter possibilitado uma maior compreensão acerca da sua experiência individual e a perceção da forma como cada uma lidava com a doença, facilitando a identificação de possíveis fatores de mudança, na própria vida, no sentido de procurar a melhoria. Estes dados parecem estar relacionados e de acordo com o facto de as narrativas serem fundamentais para dar significado à própria experiência, como referem as autoras Ahlsen e Solbrække (2018) que abordaram o potencial da utilização de abordagens narrativas no contexto da prática clínica em fisioterapia. De facto, Estola, Heikkinen e Syrjälä (2014), ao abordarem as pedagogias narrativas, afirmam que a partilha de narrativas com outras pessoas desencadeia momentos reflexivos que permitem compreender determinadas experiências a partir de uma nova perspetiva e que consciencializam as pessoas sobre o modo como os seus pensamentos e sentimentos são afetados por essas experiências. Os dados obtidos são semelhantes aos reportados no estudo de Mannerkorpi e Gard (2003) que pretendeu explorar a experiência de utentes com FM acerca do tratamento de fisioterapia em grupo, no qual participaram. Neste estudo, os participantes frequentaram um programa de educação que consistiu em 6 sessões de educação, conduzidas por um fisioterapeuta, com a duração de uma hora (Kaisa Mannerkorpi & Gard, 2003). As sessões decorreram durante 6 semanas, uma vez por semana, e os conteúdos abordados integraram tópicos como teorias para a dor crónica, o alívio da dor, a atividade física, o stress, o relaxamento e alterações do estilo de vida para promover a saúde (Kaisa Mannerkorpi & Gard, 2003). Durante as sessões, os participantes tinham a possibilidade de participar ativamente na discussão dos conteúdos abordados e na realização de exercícios práticos (Kaisa Mannerkorpi & Gard, 2003). Segundo os resultados do estudo de Mannerkorpi e Gard (2003), as participantes, ao escutarem as experiências dos outros elementos do grupo, direcionavam parte da sua reflexão para a sua própria vida/experiência, considerando novas perspetivas e descobrindo incentivos para a adoção de novas estratégias adaptativas, no seu dia a dia. Segundo os autores, e corroborando a importância da aprendizagem no processo de autogestão da doença, defendida no estudo de Schulman-Green e colaboradores (2012), muitos incentivos para a criação de novos padrões de pensamento e de ação foram descobertos durante este processo de aprendizagem (Kaisa Mannerkorpi & Gard, 2003).

No presente estudo, a partilha de narrativas entre as participantes parece ter assumido um papel muito relevante no seu processo de aprendizagem. Estes dados estão em concordância com o estudo de Sallinen, Kukkurainen e Peltokallio (2011), no qual foram entrevistadas utentes com FM com o intuito de compreender

o impacto, na vida das participantes, do suporte providenciado por pessoas que vivem situações semelhantes. Embora a abordagem educativa tenha sido diferente da utilizada no presente estudo, segundo os autores, a partilha de experiências entre pessoas que vivem situações semelhantes, comumente designadas por pares, pode ajudar os utentes a dar sentido à sua doença e a fomentar a sua aprendizagem sobre como viver com ela (Sallinen et al., 2011). Neste sentido, os pares podem ter o potencial de influenciar os resultados de saúde de outros utentes, abordando sentimentos de isolamento, promovendo perspetivas positivas e encorajando o comportamento saudável (Embuldeniya et al., 2013). Estes aspetos validam o facto de a partilha do conhecimento individual, com quem vivencia experiências semelhantes, resultar na aquisição de um conhecimento tácito coletivo que o ultrapassa e amplia (Castro et al., 2019).

Tema 2: Validação

A validação é o processo através do qual um indivíduo expressa que os pensamentos e sentimentos de outro são compreensíveis e legítimos (Edmond & Keefe, 2015). No contexto da dor crónica, a validação da partilha dos pensamentos em relação à dor contribui para que o utente se sinta validado e aceite (Edmond & Keefe, 2015).

No presente estudo, as participantes exploraram a descredibilização e incompreensão da fibromialgia que sentiam/sentem por parte da sociedade, dos profissionais de saúde e, por vezes, dos familiares. A ausência de sinais físicos visíveis, associados à fibromialgia, foi sublinhada pelas participantes como sendo um fator que contribuía/contribui para a desvalorização e minimização da doença e dos seus sintomas, por parte da sociedade. O estudo de Juuso, Skär, Olsson e Söderberg (2014) procurou explorar o significado de conhecer outras pessoas com a mesma doença, para utentes com FM. À semelhança dos resultados do presente estudo, as participantes mostraram-se convencidas de que seria mais fácil, para os outros, compreender a fibromialgia, se estas apresentassem sinais físicos visíveis. De acordo com estes autores, a invisibilidade da fibromialgia é considerada a principal razão para a descredibilização da doença e para que as pessoas com fibromialgia sejam, muitas vezes, recebidas com desconfiança (Juuso et al., 2014).

A incompreensão por parte da sociedade, referida pelas participantes, pareceu fomentar sentimentos de irritabilidade, de frustração e de dúvida, relativamente à veracidade da sua própria condição, e criar a necessidade de validação da doença e da experiência individual de cada uma. À semelhança dos resultados do presente estudo, Juuso e colaboradores (2011) referiram que o julgamento por parte da sociedade pode criar dúvidas relativamente aos próprios sintomas. Em diversos estudos, conduzidos com indivíduos com FM, as participantes referiram sentir que a família, os amigos e/ou os profissionais de saúde não as valorizavam e não compreendiam a sua situação, conduzindo a sentimentos de rejeição, isolamento e de frustração e à

incapacidade para falar acerca da dor e de outros sintomas, associados à doença, pelo facto de estes não serem valorizados e aceites (Ashe, Furness, Taylor, Haywood-Small, & Lawson, 2017; Galvez-Sánchez et al., 2019; Juuso et al., 2011, 2014; Sallinen et al., 2011). Em concordância com os dados anteriores, Barker (2002) refere que este paradoxo entre o reconhecimento dos sintomas como reais, por parte dos utentes, e a descredibilização, por parte da sociedade, faz com que os utentes questionem a veracidade da sua própria experiência, o que, por sua vez, motiva a criação de grupos de suporte para estes indivíduos.

Por outro lado, nas sessões educativas integradas no programa de fisioterapia em estudo, as participantes parecem ter experienciado um ambiente de compreensão e de companheirismo, onde puderam partilhar a sua experiência individual, sem sentirem necessidade de dar explicações e sem se sentirem julgadas. À semelhança destes resultados, no estudo de Sallinen e colaboradores (2011), as participantes (utesntes com fibromialgia que participaram num programa de reabilitação, na Finlândia) referiram que, no grupo, se sentiram escutadas e que sentiram que os restantes elementos estavam profundamente interessados no que cada uma tinha para dizer. No presente estudo, o contacto com outras pessoas com fibromialgia, aliado à compreensão e ao apoio percecionados no grupo, juntamente com a aprendizagem acerca da fibromialgia pareceram contribuir para a credibilização e validação da doença e da própria pessoa, dando resposta à necessidade de validação criada pela descredibilização da sociedade em geral. Do ponto de vista das participantes, o diálogo, a validação da doença, da sua experiência individual e da própria pessoa fomentaram a sua autoestima. Esta importância, mencionada pelas participantes, de conhecer e de estar com pessoas que partilham experiências semelhantes sobre como viver com fibromialgia, tem sido reportada em diversos estudos, realizados com utentes com condições crónicas, tais como doenças reumáticas e cardiovasculares, diabetes, doença pulmonar obstrutiva crónica, entre outras (Embuldeniya et al., 2013; Hughes et al., 2017; Juuso et al., 2014; Kaisa Mannerkorpi & Gard, 2003). Nesses estudos, os participantes mencionaram que o facto de o grupo constituir um ambiente no qual se sentiam implicitamente compreendidos fomentou um diálogo aberto sobre as suas experiências, sem medo de serem descredibilizados e ridicularizados, contribuindo para que se sentissem menos sozinhos e percecionassem o reconhecimento, a aceitação e a validação da sua doença, por parte dos outros elementos do grupo (Embuldeniya et al., 2013; Hughes et al., 2017; Juuso et al., 2014; Kaisa Mannerkorpi & Gard, 2003). Estes dados estão em concordância com o defendido por Barker (2002) que refere que, perante a descredibilização social, a partilha de sintomas confirma a realidade da fibromialgia e torna-se um recurso importante para que os utentes consigam refazer a sua vida.

Tema 3: Reinterpretação

O modo como os indivíduos interpretam a doença e os seus sintomas pode influenciar a sua capacidade de os gerir (Büssing & Fischer, 2009). Do ponto de vista clínico, a alteração/reinterpretação de uma interpretação negativa da doença pode aumentar a qualidade de vida do indivíduo (Büssing & Fischer, 2009).

Os dados do presente estudo sugerem que o processo de aprendizagem ao longo das sessões educativas, fomentado pela partilha de narrativas, contribuiu para a reinterpretação da doença, dos seus sintomas e da relação com o outro. Este aspeto pode relacionar-se com o facto da partilha de narrativas promover a reflexão sobre as mesmas e, consequentemente, a discussão entre os vários elementos do grupo, a cocriação e a transformação do conhecimento, permitindo-os de alcançar novas perspetivas (Estola et al., 2014). Estes dados parecem estar em concordância com o estudo de Mannerkorpi e Gard (2003), no qual os autores referem que para que os indivíduos consigam criar novos significados, para eventos que tenham vivido, e novos padrões de pensamento e de ação, é necessário que compreendam como gerir os problemas relacionados com a sua saúde e doença.

Antes das sessões educativas, as participantes pareciam apresentar um comportamento passivo em relação aos sintomas. A dor era interpretada como um sinal para interromper a tarefa que estavam a realizar, como exemplificaram algumas participantes, referindo que, por vezes, se deitavam à espera que os sintomas diminuíssem. A interrupção de atividades percebidas, pelos utentes, como possíveis fatores agravantes para a sua dor, é considerada, na literatura, um comportamento de medo-evitamento (Leeuw et al., 2007). Este medo excessivo de realizar determinados movimentos/atividades (cinesiofobia), por sua vez, pode contribuir para a incapacidade de utentes com dor crónica (Richard King et al., 2018; Koçyiğit & Akaltun, 2020). No presente estudo, a aprendizagem sobre a doença e sobre os fatores que influenciam a perceção dos sintomas, durante as sessões educativas, parece ter contribuído para a mudança nos comportamentos de resposta à dor.

Após o programa, as participantes compreenderam que a perceção de dor era/é influenciada por diversos fatores; a presença de dor não era/é sinónimo de lesão tecidual; e que podiam/podem ter um papel ativo na gestão dos sintomas. Alguns destes aspetos de reconceptualização estão em concordância com o descrito por Moseley (2007), demonstrando a concretização de um dos principais objetivos da PNE – facilitar o processo de reconceptualização da dor (Moseley, Nicholas, & Hodges, 2004; van Oosterwijck et al., 2011). Esta reconceptualização, por sua vez, parece ter contribuído para a diminuição da cinesiofobia, dada a consciencialização, referida pelas participantes, de que o exercício e o movimento eram/são benéficos e não uma ameaça. Estes dados parecem estar em concordância com estudos anteriores. Segundo Louw et al. (2011) e Blickenstaff e Pearson (2016), por exemplo, a aprendizagem acerca da fisiologia da dor promove a

sua reconceptualização e, consequentemente, a alteração das perspetivas dos utentes relativamente ao movimento, permitindo que estes estejam mais predispostos ao movimento, ao exercício e a sentir algum desconforto. Num estudo quantitativo, com utentes diagnosticados com FM ou com síndrome de fadiga crónica, que procurava compreender a relação de determinadas características dos utentes, na *baseline*, com os resultados do programa de PNE, os autores referem que utentes que não compreendem os mecanismos da dor parecem considerá-la mais perigosa e uma maior ameaça (Malfliet et al., 2017). Por sua vez, o estudo de Wijma e colaboradores (2018) pretendeu explorar a experiência e perspetiva de utentes com dor crónica não-específica acerca do programa de PNE em que participaram. Os participantes referiram que a clarificação da dor foi importante porque facilitou o reconhecimento de fatores que contribuíam para a sua sintomatologia e porque motivou uma mudança de perspetivas relativamente à dor (Wijma et al., 2018).

Os dados sugerem ainda que, antes do programa, as participantes se apresentavam preocupadas com as opiniões das outras pessoas, o que, por sua vez, condicionava as suas ações e a sua forma de se relacionar com o outro. Uma das participantes, por exemplo, referiu que tinha omitido o facto de necessitar de uma empregada para a apoiar nas tarefas de casa, por ter receio que as suas colegas a julgassem. Este comportamento foi também evidente no estudo de Juuso e colaboradores (2011), onde as participantes referiram que a atitude de julgamento por parte da sociedade era uma das razões pela qual não pediam ajuda, no dia a dia, e que o medo de serem vistas como preguiçosas condicionava a partilha das suas experiências com os outros. Estes dados parecem estar em concordância com o estudo de Schaefer (2005) que procurou estudar a experiência de viver com fibromialgia, em mulheres afroamericanas. Nesse estudo, as participantes referiram que se tornava mais fácil omitir determinados aspetos, em relação à doença, do que tentar explicá-la a pessoas que não acreditavam que elas tinham, realmente, um problema. Este comportamento tem sido interpretado como uma tentativa de controlar e evitar a descredibilização por parte da sociedade (Newton, Southall, Raphael, Ashford, & LeMarchand, 2013; Sim & Madden, 2008). Por outro lado, após a participação no programa, possivelmente decorrente dos processos de aprendizagem e de validação, as participantes parecem menos preocupadas em evidenciar que o que estão a sentir é real e em agir em conformidade com o que os outros pensam. O estudo de Steihaug, Ahlsen e Malterud (2002) explorou o fenómeno de validação, através do estudo dos aspetos que as utentes, com dor muscular crónica, consideraram importantes durante a participação num tratamento de exercício e discussão em grupo, que incluiu explicações sobre a dor. Em concordância com os dados anteriores, as autoras concluem que este processo de validação torna a “batalha” pela credibilidade menos intrusiva e que pode conduzir a novas formas de interagir nos relacionamentos para além do contexto do grupo (Steihaug et al., 2002).

No presente estudo, a aprendizagem acerca da fibromialgia, juntamente com os processos de validação e de reconceptualização da doença, da dor e da forma como esta influenciava a relação com o outro parecem ter

sido essenciais para a autogestão da doença no dia a dia. Estes dados estão em concordância com os resultados de estudos anteriores, em que as explicações sobre a dor parecem ter contribuído para a mudança de perspetivas das utentes e, consequentemente, para a adoção de diferentes medidas de autogestão (Menghoel & Heggen, 2004; Steihaug et al., 2002). Este aspeto pode estar relacionado com o facto de os comportamentos dos utentes, em relação à doença, se basearem nas suas crenças sobre a mesmas (Lorig, 2003). Segundo Lorig, (2003), quando estas crenças são reinterpretadas, podem surgir novas opções para a sua autogestão. Para o explicar, o autor refere que a reinterpretação dos sintomas, por exemplo, permite que os utentes compreendam que estes podem ser desencadeados por diversos fatores, o que, por sua vez, lhes dá razões para adotar diferentes e novos comportamentos de autogestão, adequados às diversas causas (Lorig, 2003).

Tema 4: Empoderamento

O empoderamento refere-se ao processo de aquisição de confiança e capacidade para lidar, assumir o controlo da sua doença e mudar de perspetiva em relação ao futuro (Embuldeniya et al., 2013). O empoderamento engloba duas dimensões fundamentais, a autoeficácia e a autogestão (Alves, Cunha, Lopes, Abreu, & Vaz, 2018; Wakefield et al., 2018).

Previamente à participação nas sessões educativas, as participantes pareciam apresentar pouca confiança nas suas capacidades para lidar com os sintomas e com os desafios colocados pela fibromialgia. O medo de exacerbar os sintomas, de serem incapazes de suportar determinadas situações e as dificuldades de comunicação, com os outros, acerca da doença condicionavam as suas decisões e, consequentemente, a sua eficácia e capacidade de gerir o seu dia a dia e as relações com os outros. Estes dados estão em concordância com a revisão conduzida por Galvez-Sánchez e colaboradores (2019), acerca do impacto psicológico da FM, que indica que os indivíduos com FM apresentam baixos valores de autoeficácia, entendida como a confiança do indivíduo para desempenhar e resolver problemas ou comportamentos específicos no seu dia a dia. No presente estudo, a participação nas sessões educativas parece ter fomentado a sua perceção de empoderamento para responder aos desafios colocados pela fibromialgia, conduzindo a uma transformação no seu modo de viver a doença.

Contrariamente ao que se verificava antes da participação no programa, as participantes revelaram capacidade de enfrentar o medo em relação aos sintomas e identificaram a necessidade de adotar estratégias, no seu dia a dia, que dessem continuidade ao que tinha sido aprendido no programa. Do mesmo modo, no presente estudo, os processos de aprendizagem e de validação, decorrentes das sessões educativas, parecem ter facilitado a comunicação com os outros acerca da fibromialgia, uma vez que as participantes pareceram sentir-

se mais aptas para explicar a doença aos outros. Estes resultados são semelhantes aos reportados no estudo de Gustafsson, Ekholm e Öhman (2004), no qual se procurou explorar como é que indivíduos com FM ou com dor músculo-esquelética crónica experienciaram o programa de reabilitação, que também integrava sessões de educação, um ano após o seu término, e que tipo de conhecimento e de estratégias tinham adquirido. Nesse estudo, as participantes também referiram que o conhecimento que adquiriram no programa facilitou a comunicação com os outros acerca do diagnóstico, da doença e dos respetivos sintomas (Gustafsson et al., 2004). Estes aspetos parecem demonstrar que o programa contribuiu para um aumento da confiança na capacidade das participantes, o que, por sua vez, parece ter facilitado a gestão dos sintomas e da sua vida pessoal. Estes dados estão em concordância com o estudo de Embuldeniya e colaboradores (2013), no qual a alteração de hábitos antigos e o desenvolvimento de novos foram relacionados com o aumento da confiança do indivíduo, em relação às suas próprias capacidades para gerir a doença.

No presente estudo, esta nova capacidade de autogestão da doença foi percecionada e ilustrada, pelas participantes, através da existência de um maior controlo sobre os seus níveis de atividade, de acordo com o seu limiar de tolerância à dor, e de aptidão para gerir os seus níveis de stress. A necessidade prévia de fazer todas as tarefas diárias, sem respeitar os seus limites físicos, deu lugar à integração de estratégias com vista a evitar a exacerbação dos sintomas, tais como a integração de momentos de descanso, durante os períodos de atividade, a distribuição das tarefas pelos vários dias da semana e por todos os elementos da família, entre outras. Os processos de aprendizagem e de reconceptualização parecem ter sido essenciais para a adoção de comportamentos com vista a uma gestão mais eficaz da FM. Os estudos de Bunzli, McEvoy, Dankaerts, O'Sullivan e O'Sullivan (2016) e de Calner, Isaksson e Michaelson (2021) procuraram compreender as perspetivas de utentes com dor lombar crónica e com dor músculo-esquelética persistente, respetivamente, acerca do tratamento que realizaram. À semelhança dos resultados do presente estudo, as participantes evidenciaram o papel da aprendizagem e da reinterpretação na capacidade de autogestão da doença. A aquisição de conhecimento acerca da doença e dos fatores que influenciam a perceção de dor foi importante na alteração das suas perspetivas e fomentou a sua perceção de controlo sobre os sintomas, dando-lhes fundamento e confiança para adotar novas estratégias de gestão no seu dia a dia, aumentando a sua performance nas atividades diárias (Bunzli et al., 2016; Calner et al., 2021). Do mesmo modo, no estudo de Wijma e colaboradores (2018) os participantes referem que a aprendizagem sobre os sintomas aumentou a sua capacidade de gestão da doença. Os participantes percecionaram um maior controlo sobre os sintomas, no dia a dia, que associam à aplicação prática do que aprenderam no programa de educação neurofisiológica da dor (Wijma et al., 2018).

(II) – CARACTERÍSTICAS DA INTERVENÇÃO PROMOTORAS DA CAPACIDADE DE AUTOGESTÃO

Tema 5 – Características da Abordagem Clínica

Os resultados do presente estudo sugerem que as participantes valorizaram o facto do conteúdo das sessões ser integrado através da partilha das suas narrativas. Esta abordagem parece ter permitido: a criação de uma relação empática entre os elementos do grupo e a fisioterapeuta; a personalização e adequação dos conteúdos educativos à experiência individual de cada participante; e, a escuta, a compreensão e o apoio recíproco entre elas. Ao discutir a possibilidade de integrar outro tipo de abordagens, durante as sessões, como a integração de sugestões de leitura ou de estratégias de escrita, as vantagens da integração da partilha de narrativas tornaram-se ainda mais evidentes.

Contrariamente à abordagem utilizada, a possibilidade de integrar sugestões de leitura nas sessões foi considerada, pelas participantes, uma abordagem meramente teórica que limitaria a adequação do conteúdo à sua própria experiência, menosprezando a individualização do tratamento possibilitada pela partilha de narrativas. Outro aspeto, referido pelas participantes, foi o facto de esta estratégia poder dificultar a compreensão da informação devido à linguagem científica utilizada em manuais e artigos científicos, por exemplo. van Ittersum et al. (2014) estudaram a eficácia da educação sobre a neurofisiologia da dor baseada no fornecimento de informação escrita, a utentes com FM ou com dor crónica. A intervenção não demonstrou resultados clinicamente relevantes e, corroborando a importância da discussão para a compreensão do conteúdo das sessões, os autores referem que as interações reais com os utentes são vantajosas por permitirem verificar a compreensão dos utentes em relação à informação escrita fornecida, e, consequentemente, adequar a educação às suas necessidades (van Ittersum et al., 2014). As narrativas dos utentes poderão ser um meio essencial para traduzir o conhecimento generalizado em estratégias específicas que respondam às necessidades de cada um (Ahlsen & Solbrække, 2018), podendo facilitar a aplicabilidade do conhecimento no seu dia a dia. Esta informação parece estar em concordância com a apresentada em estudos anteriores, em que os participantes referiram que a receção de informação generalizada motivava a sua desistência, devido à perda da individualização da informação (Cridland, Pritchard, Rath, & Malliaras, 2020; Hughes et al., 2017; Sallinen et al., 2011). Embora as abordagens educativas tenham sido diferentes da utilizada no presente estudo, o conhecimento tácito dos pares foi considerado essencial, pelos participantes dos estudos citados, para tornar a informação mais fácil de compreender, uma vez que estes apresentavam conselhos práticos sobre como lidar com as dificuldades do dia a dia, por exemplo, traduzindo a informação médica complexa em linguagem acessível (Cridland et al., 2020; Hughes et al., 2017; Sallinen et al., 2011). De acordo com as teorias da aprendizagem do adulto, este necessita de perceber que a informação se foca em

questões que o afetam diretamente e de ver a ligação entre o que está a aprender e a forma como esta aprendizagem se aplica na sua vida, o que pode justificar os resultados anteriores (Cercone, 2008).

No presente estudo, as participantes consideraram que a integração de estratégias de escrita nas sessões educativas poderia contribuir para o autoconhecimento e monitorização dos sintomas. Segundo as participantes, escrever sobre os sintomas e as atividades que realizam diariamente, por exemplo, poderia facilitar a identificação de fatores responsáveis pelo agravamento dos sintomas. Em concordância com estes dados, no estudo de Charoenpol, Tontisirin, Leerapan, Seangrung e Finlayson (2019), que explorou as experiências de utentes com dor crónica antes e após a utilização do diário da dor, alguns participantes reportaram uma maior compreensão sobre a sua experiência de dor, particularmente a nível dos fatores que a agravavam/aliviavam. Para além disso, os dados do presente estudo sugerem que estas estratégias poderiam ser úteis também para possíveis participantes com dificuldade em exprimir-se oralmente. Por outro lado, pelo facto de a escrita ser um processo individual, as participantes consideram que a sua integração, por si só, poderá constituir uma barreira à partilha de narrativas, o que, no seu ponto de vista, parece ser importante manter durante as sessões educativas, por permitir que se escutem e compreendam umas às outras.

O formato em grupo foi outra das características do programa, mencionada pelas participantes, como tendo contribuído de forma positiva para a sua aprendizagem, motivação e incentivo à participação e para a criação de uma rede de suporte, constituída pelos restantes elementos do grupo. Esta rede de suporte perdurou para além do programa de fisioterapia, com a evidência de contactos regulares e realização de exercício físico em conjunto. Wilson (1997) abordou as características de programas de educação em formato individual e em pequenos grupos. Evidenciando o papel do grupo na promoção da aprendizagem e na criação de uma rede de suporte, à semelhança do presente estudo, a autora refere que a educação em grupo tem o potencial de providenciar suporte social e que pode contribuir para fomentar o conhecimento dos utentes acerca da sua própria condição e fornecer estratégias para facilitar a autogestão da doença. Brookfield (1986), que abordou o processo de aprendizagem do adulto, bem como diversas estratégias para o facilitar, referiu que a discussão em grupo pode atuar como um poderoso agente motivacional e reforçar a aprendizagem, o que está em concordância com os dados obtidos.

Por fim, as características da fisioterapeuta parecem ter sido importantes na promoção do envolvimento e aprendizagem das participantes. No presente estudo, as participantes evidenciaram a capacidade da fisioterapeuta para individualizar o tratamento, bem como para as motivar e as escutar, sem julgar. Nas sessões, as participantes sentiram que o seu conhecimento foi reconhecido e integrado. Este reconhecimento e valorização do seu conhecimento tácito parece ter sido essencial para incentivar a partilha de narrativas, fomentando uma discussão mais produtiva e contribuindo, consequentemente, para uma maior aprendizagem. Estes dados são congruentes com a teoria de Skuladottir e Halldorsdottir (2008) que refere que os profissionais

de saúde desempenham um papel essencial no empoderamento ou desempoderamento do utente. Segundo a teoria desenvolvida, um profissional de saúde competente e cuidadoso permite o desenvolvimento de uma ligação com o utente, baseada na confiança mútua, que é percecionada como uma ponte para o estabelecimento de um diálogo sem restrições, caracterizado pelo respeito (Skuladottir & Halldorsdottir, 2008), como se verificou no presente estudo, em que a ligação criada com o fisioterapeuta fomentou a discussão entre as participantes. No estudo de Bunzli et al. (2016) e de Calner et al. (2021), os participantes também mencionaram que o estabelecimento de uma relação aberta, de confiança e sem julgamento promoveu a sensação de reconhecimento e de credibilização, aumentou a sua adesão e a criação de um ambiente favorável ao diálogo entre os elementos do grupo. As características mencionadas pelas participantes, no presente estudo, parecem estar em concordância com as que têm sido identificadas pelos utentes, em diversos estudos, como essenciais para uma prática centrada no utente (Kidd, Bond, & Bell, 2011; Wijma et al., 2017). No estudo de Wijma e colaboradores (2017), por exemplo, as características mencionadas pelos utentes integravam o respeito pela sua individualidade, que inclui: o conhecer a sua história, as suas necessidades e preferências e a prestação de um tratamento individualizado; a capacidade de comunicação, utilizando uma linguagem clara e perceptível, dando, ao utente, a possibilidade de partilhar as suas experiências e perspetivas; a capacidade de educar acerca da sua doença, adaptando o conteúdo aos seus problemas; a capacidade de escutar o utente, sem julgar; entre outras (Wijma et al., 2017). A valorização do reconhecimento e da integração do conhecimento das participantes, no presente estudo, pode estar relacionada com o facto de esta permitir uma distribuição mais equilibrada do conhecimento entre os profissionais e os utentes e, consequentemente, contribuir para que o tratamento responda, mais facilmente, às necessidades dos utentes com doenças crónicas ou incapacidade (Castro et al., 2019).

Em síntese, no presente estudo, a utilização de uma abordagem educativa que integrou os conteúdos teóricos previamente estabelecidos no contexto e especificidade das narrativas das participantes, juntamente com o formato em grupo e as características do fisioterapeuta, parecem ter contribuído para a aprendizagem, a validação e a reinterpretação da doença. Estes aspetos, por sua vez, terão promovido o empoderamento das participantes para gerir de forma mais eficaz e autónoma a fibromialgia e os respetivos sintomas, no dia a dia. As participantes, no estudo, reportam um aumento do seu conhecimento sobre a fibromialgia e sobre os seus padrões de pensamento e de ação, bem como a aprendizagem e desenvolvimento de novas estratégias para a autogestão dos sintomas. Diversos estudos suportam o argumento de que estas mudanças poderão ter sido promovidas pela partilha das experiências individuais/narrativas (incluindo dificuldades, desafios e emoções) no contexto das sessões educativas integradas no programa de fisioterapia.

Considerações Metodológicas

Limitações e estratégias para promoção da qualidade do estudo

Segundo Malterud, Siersma e Guassora, (2016) no planeamento dos estudos é necessária uma estimativa do tamanho da amostra, sendo que a adequação do tamanho final da amostra deve ser continuamente avaliada durante o processo de investigação. Para conduzir os investigadores relativamente ao tamanho da amostra necessário, Malterud e colaboradores (2016) propuseram o conceito de poder de informação. Este indica que quanto mais informação relevante contiver a amostra, menor o número de participantes necessário, e varia conforme o objetivo do estudo, a especificidade da amostra, entre outros (Malterud et al., 2016). Quanto mais específicos forem o objetivo do estudo e os critérios de inclusão para responder à questão de investigação, por exemplo, menor a amostra necessária para oferecer poder de informação suficiente (Malterud et al., 2016). No presente estudo, tinha sido planeada a realização de 3 grupos focais, constituídos por 6 participantes cada, o que corresponderia à inclusão de 18 participantes. Para o estudo em causa, que apresenta um objetivo e um conjunto de participantes disponíveis restrito, a dimensão prevista da amostra foi considerada adequada, correspondendo a 60% dos 30 participantes que integraram o grupo experimental do programa de fisioterapia em questão. Em consequência do contexto de pandemia por COVID19, e da subsequente suspensão temporária da implementação do programa de fisioterapia em estudo, à data da recolha de dados no âmbito dos grupos focais, foram identificados 21 indivíduos com critérios para participar. Embora todos tenham sido contactados, apenas 14 demonstraram disponibilidade para participar nos grupos focais. As indisponibilidades manifestadas relacionaram-se, na sua maioria, com o contexto pandémico. Considera-se, por isso, que este fator constitui uma limitação ao presente estudo.

Adicionalmente, estabeleceu-se inicialmente que para integrar a amostra do presente estudo, as participantes teriam de ter participado em pelo menos 75% das sessões educativas, no entanto, considerando o prazo inicial para a finalização do presente estudo, não foi possível cumprir este critério na íntegra, uma vez que, das participantes incluídas, apenas 50% tiveram uma participação superior a 75%. Contudo, as restantes frequentaram entre 55 a 70% das sessões educativas. Este aspeto pode ter constituído também uma limitação do presente estudo.

Diversos autores têm defendido que, mais importante que o tamanho da amostra, é a qualidade dos dados recolhidos, ou seja, a sua riqueza, profundidade, diversidade e complexidade (Braun & Clarke, 2021b; Fusch & Ness, 2015). Considerando os critérios de qualidade definidos para os estudos qualitativos, foram aplicadas algumas estratégias com o objetivo de aumentar a qualidade do presente estudo. Nos parágrafos seguintes será discutido o impacto das estratégias utilizadas.

As entrevistas em grupo focal foram consideradas o método mais adequado para explorar as perspetivas das participantes em relação às sessões educativas, uma vez que este método permite a interação entre o grupo e fomenta a reflexão e o aprofundamento das suas perspetivas, atitudes e comportamentos sobre a temática (Femdal & Solbjør, 2018; Finch & Lewis, 2003). A aquisição de competências de entrevista e de gestão de grupo, necessárias para moderar um grupo focal, é complexa. Desta forma, torna-se importante observar e treinar a moderação de grupos antes da primeira sessão (Clarke & Braun, 2013). Com o intuito de adquirir as competências necessárias, de modo a garantir a qualidade e profundidade da recolha de dados, foi realizado um período de treino de competências, que foi avaliado e discutido continuamente com a orientadora deste trabalho. Devido ao contexto de pandemia, este treino foi condicionado pelo período de confinamento, tendo decorrido em formato online. Neste sentido, por não reproduzir o contexto presencial em que decorreu a recolha de dados para o estudo propriamente dito, este aspeto pode ter constituído uma limitação à aquisição das competências necessárias para moderar um grupo focal.

Para a recolha de dados propriamente dita, a implementação dos grupos focais em formato presencial, conforme tinha sido protocolado, requereu o desenvolvimento de um plano para garantir a segurança e proteção de todos os participantes e investigadores, considerando o contexto de pandemia de COVID-19. As incompatibilidades horárias entre as participantes justificaram a realização de um maior número de grupos focais, com um menor número de participantes. Foram realizados 4 grupos focais, 2 deles com 4 participantes cada e os restantes com 3 participantes cada. Embora não tenha integrado o número de participantes planeado para cada GF, os dados recolhidos permitiram responder aos objetivos estabelecidos para o presente estudo. Os grupos focais tiveram a duração média de 1h30 e a dificuldade de concentração, característica desta condição clínica, juntamente com a dificuldade em manter a mesma posição durante toda a sessão em grupo focal, dificultaram o acompanhamento, por parte das participantes, de todo o guião. Este aspeto, por sua vez, também pode ter comprometido a qualidade dos dados recolhidos. Para futuros projetos com utentes com fibromialgia, recomendaria a realização de grupos focais com a duração máxima de 1 hora.

Outra possível limitação do presente estudo foi a inexperiência do investigador principal, no que diz respeito à implementação dos grupos focais e ao processo de análise temática dos dados. Para minimizar esta limitação, para além do treino de competências realizado, foi utilizada a estratégia da triangulação de investigadores e foi elaborado um registo para auditoria (“audit trail”), descritas em detalhe no capítulo da metodologia.

O recurso a “member checking”, cujo procedimento se encontra também descrito no capítulo da metodologia, foi outra das estratégias utilizada para fomentar a confiabilidade do estudo. Existiram dois tópicos que, na perspetiva de duas participantes, poderiam ser mais aprofundados. Esta informação foi tida em consideração, no entanto, por não haver excertos dos grupos focais que permitissem o seu desenvolvimento, a análise acabou por não ser alterada.

Para além das estratégias mencionadas acima, com o objetivo de avaliar e minimizar a influência das suposições, preconceitos e valores dos investigadores na tomada de decisão, ao longo do estudo, foram sendo retiradas algumas notas reflexivas durante cada etapa do processo de investigação, que foram compiladas num diário reflexivo.

Dado que a confiabilidade do estudo se preocupa sobretudo com aspetos metodológicos, negligenciando o seu contexto, Lincoln e Guba (1986) propuseram que se acrescentasse o termo autenticidade aos critérios de qualidade dos estudos qualitativos (Amin et al., 2020). A autenticidade de um estudo envolve a avaliação da significância e da utilidade dos processos de investigação iterativos e das alterações sociais que resultam desses processos (Shannon & Hambacher, 2015). Com o intuito de garantir a autenticidade, os investigadores utilizam diversas estratégias para verificar que os dados são confiáveis, não apenas a partir da experiência dos participantes, mas também no que diz respeito às implicações da investigação (Shannon & Hambacher, 2015). Desta forma, a autenticidade do estudo preocupa-se também com o modo como o projeto tem potencial para beneficiar a sociedade (Shannon & Hambacher, 2015).

Algumas das estratégias anteriormente referidas, como a realização do “audit trail” e o procedimento do “member checking”, juntamente com outras utilizadas, como o envio de uma ficha informativa a cada participante, acerca de todos os procedimentos do estudo, e a assinatura de um consentimento informado, garantindo a sua concordância com as informações recebidas, são consideradas importantes para avaliar a autenticidade do estudo (Amin et al., 2020; Lincoln & Guba, 1986). Para além disso, no presente estudo, foram utilizadas diversas estratégias para promover a autenticidade do estudo: foi utilizado o mesmo guião de entrevista para os diferentes grupos focais; a moderação das sessões teve em vista a promoção de uma participação equitativa entre os participantes; os dados foram analisados seguindo a mesma abordagem teórica; e a representatividade de cada participante foi avaliada, ao longo do capítulo dos resultados, o que facilitou a ponderação e decisão sobre a relevância e pertinência de selecionar determinados excertos para a análise.

Contributos do estudo

O presente estudo segue as recomendações recentes que evidenciam a necessidade de investir na investigação qualitativa acerca das perspetivas dos utentes relativamente ao tratamento prestado (Ashe et al., 2017; Briones-Vozmediano, Vives-Cases, Ronda-Pérez, & Gil-González, 2013; Lempp, Hatch, Carville, & Choy, 2009; Taylor et al., 2019). Esta necessidade advém do facto de as perspetivas dos utentes contribuírem para determinar de que forma o tratamento pode ser melhorado, permitindo o refinamento e desenvolvimento

de intervenções em fisioterapia que respondam às suas necessidades, aproximando-se assim de modelos de intervenção centrados nos utentes (Calner et al., 2021; Calvert et al., 2019; Grant, 2005; Kyte et al., 2015; Russell et al., 2018).

Embora os resultados do presente estudo não sejam generalizáveis, considerando a abordagem metodológica utilizada, estes podem contribuir com conhecimento útil e importante para a prática clínica em fisioterapia, em contextos semelhantes. As perspetivas das participantes, no presente estudo, reforçam o potencial das sessões educativas em grupo, utilizando uma abordagem centrada nos utentes através da adequação e integração dos conteúdos teóricos nas narrativas dos participantes. O contacto com pessoas que experienciam situações semelhantes e a possibilidade de partilharem as suas experiências, entre si, revelou fomentar o processo de aprendizagem e contribuir para a validação da doença, facilitando a adoção de novos comportamentos adaptativos e, consequentemente, o processo de autogestão da fibromialgia. Para além disso, o presente estudo reforça a importância que o fisioterapeuta assume no processo de educação do utente e na facilitação do seu empoderamento. A adoção de uma prática centrada no utente, refletida pela capacidade do fisioterapeuta para individualizar o tratamento, escutar o utente e valorizar o seu conhecimento e experiência, demonstrou ser essencial para motivar as participantes a aderir ao tratamento e, consequentemente, para o sucesso do mesmo.

O presente estudo evidencia a importância de explorar a perspetiva dos utentes acerca do tratamento prestado. A utilização de narrativas é uma abordagem pedagógica que tem sido estudada no âmbito da fisioterapia com o intuito de ajudar os estudantes e fisioterapeutas a desenvolver capacidades de reflexão crítica acerca das suas próprias experiências, bem como das experiências dos utentes (Cruz, Caeiro, & Pereira, 2014; Greenfield et al., 2015). Do conhecimento dos investigadores, à data, este estudo é o primeiro a explorar as perspetivas dos utentes com fibromialgia acerca de um programa de educação, baseado neste tipo de abordagem, no contexto da fisioterapia. Os resultados deste estudo sugerem que a integração das narrativas dos utentes nos programas de educação, com utentes com fibromialgia, promove a sua capacidade de autogestão da fibromialgia.

Como possível tópico para investigação futura, seria interessante avaliar o impacto desta abordagem na capacidade de autogestão, em indivíduos com fibromialgia, através da utilização de instrumentos de medida. Medir a efetividade de uma intervenção que promova a autogestão de determinada doença crónica é um procedimento complexo e variável (Banerjee et al., 2018). A mudança na capacidade de autogestão é comumente avaliada através de diversos instrumentos de medida para a dor, a funcionalidade e a qualidade de vida, por exemplo, que não foram desenhados, especificamente, para avaliar a capacidade de autogestão (Banerjee et al., 2018). Segundo Banerjee e colaboradores (2018), o “Health Education Impact Questionnaire” é um instrumento que apresenta boas propriedades psicométricas e que é adequado para avaliar as mudanças

na capacidade de autogestão, ao longo do tempo, no entanto este questionário ainda não se encontra validado para a população portuguesa. A sua validação futura poderá permitir avaliar de forma simples, através de um questionário de autopreenchimento, a efetividade de programas de fisioterapia na capacidade de autogestão da fibromialgia.

Adicionalmente, seria também interessante voltar a entrevistar as participantes do presente estudo, um ano após a intervenção, de modo a explorar o contributo das sessões educativas implementadas na promoção da capacidade de autogestão da fibromialgia a longo prazo. De facto, diversos estudos têm demonstrado que os benefícios das intervenções com vista à promoção da autogestão da fibromialgia, bem como de outras condições crónicas, têm tendência a diminuir ao longo do tempo (Du et al., 2017; Pearson et al., 2020). Neste sentido, a investigação qualitativa futura neste âmbito poderá permitir explorar, do ponto de vista das participantes, o contributo das sessões educativas para a manutenção desta capacidade de autogestão, a longo prazo, bem como explorar quais os fatores que estas consideram ter contribuído para a manutenção ou perda desta capacidade.

CONCLUSÃO

Este estudo pretendeu explorar a perspetiva de indivíduos com fibromialgia relativamente às sessões educativas, integradas no programa de fisioterapia em que participaram. Em particular pretendeu-se explorar o contributo das sessões educativas para a capacidade de gerir a sua condição clínica e ainda identificar e analisar as características da intervenção consideradas mais relevantes para a promoção da capacidade de autogestão anteriormente referida.

Os resultados do presente estudo enfatizam a importância que a educação para a autogestão da fibromialgia assume no empoderamento dos utentes para participar ativamente na gestão da sua própria condição. Do ponto de vista das participantes, as sessões educativas implementadas contribuíram para um maior conhecimento e compreensão sobre a doença, sobre si e sobre a sua experiência individual, bem como para a validação da doença, de si próprias e da sua experiência individual. O conhecimento adquirido e a verificação de que a fibromialgia é real, bem como a possibilidade de refletirem sobre a sua experiência individual, parecem ter ajudado as participantes a reinterpretar a fibromialgia, os seus sintomas e a forma como estas se relacionavam com os outros, fomentado a sua perceção de empoderamento e a sua capacidade de autogestão da condição clínica.

Relativamente ao tratamento prestado, o presente estudo permitiu-nos compreender que a abordagem utilizada nas sessões educativas, baseada na partilha de narrativas entre as participantes, parece ser promissora. As participantes consideraram que este fator, juntamente com a possibilidade de contactarem com outras pessoas com fibromialgia, foram essenciais para as mudanças percecionadas. Para além disso, os resultados enfatizam ainda a importância de uma prática centrada no utente, por parte do fisioterapeuta, para promover o seu empoderamento e para incentivar a sua adesão ao tratamento. Assim, o presente estudo demonstra a importância de explorar as perspetivas das participantes, relativamente ao tratamento prestado, para o desenvolvimento e refinamento das intervenções em fisioterapia.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ahlsen, B., & Solbrække, K. (2018). Using narrative perspectives in the clinical setting of physiotherapy. Why and how? Em *Manipulating Practices - A critical physiotherapy reader* (pp. 356–377). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Alves, M. P., Cunha, A. I., Lopes, T., Abreu, P., & Vaz, C. (2018). Measuring Empowerment in Patients with Chronic Disease: Psychometric Qualities of the Portuguese Rheumatic Disease Empowerment Scale. *Portuguese Journal of Public Health*, 36(2), 66–71. <https://doi.org/10.1159/000492084>
- Amer-Cuenca, J. J., Pecos-Martín, D., Martínez-Merinerio, P., Lluch Gírbés, E., Nijs, J., Meeus, M., ... Fernández-Carnero, J. (2020). How Much Is Needed? Comparison of the Effectiveness of Different Pain Education Dosages in Patients with Fibromyalgia. *Pain Medicine (Malden, Mass.)*, 21(4), 782–793. <https://doi.org/10.1093/pm/pnz069>
- Amin, M. E. K., Nørgaard, L. S., Cavaco, A. M., Witry, M. J., Hillman, L., Cernasev, A., & Desselle, S. P. (2020). Establishing trustworthiness and authenticity in qualitative pharmacy research. *Research in Social and Administrative Pharmacy*, 16(10), 1472–1482. <https://doi.org/10.1016/j.sapharm.2020.02.005>
- Andrade, A., Dominski, F. H., & Siczekowska, S. M. (2020). What we already know about the effects of exercise in patients with fibromyalgia: An umbrella review. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, 50(6), 1465–1480. <https://doi.org/10.1016/j.semarthrit.2020.02.003>
- Ashe, S. C., Furness, P. J., Taylor, S. J., Haywood-Small, S., & Lawson, K. (2017). A qualitative exploration of the experiences of living with and being treated for fibromyalgia. *Health Psychology Open*, 4(2). <https://doi.org/10.1177/2055102917724336>
- Banerjee, A., Hendrick, P., Bhattacharjee, P., & Blake, H. (2018). A systematic review of outcome measures utilised to assess self-management in clinical trials in patients with chronic pain. *Patient Education and Counseling*, 101(5), 767–778. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.12.002>
- Barker, K. (2002). Self-help literature and the making of an illness identity: The case of fibromyalgia syndrome (FMS). *Social Problems*, 49(3), 279–300. <https://doi.org/10.1525/sp.2002.49.3.279>
- Bazzichi, L., Giacomelli, C., Consensi, A., Giorgi, V., Batticciotto, A., Di Franco, M., & Sarzi-Puttini, P. (2020). One year in review 2020: fibromyalgia. *Clinical and experimental rheumatology*, 38(1), 3–8.
- Bélanger, L., & Ducharme, F. (2015). Narrative-based educational nursing intervention for managing hospitalized older adults at risk for delirium: Field testing and qualitative evaluation. *Geriatric Nursing*,

- 36(1), 40–46. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2014.10.010>
- Bellato, E., Marini, E., Castoldi, F., Barbasetti, N., Mattei, L., Bonasia, D. E., & Blonna, D. (2012). Fibromyalgia syndrome: Etiology, pathogenesis, diagnosis, and treatment. *Pain Research and Treatment*. <https://doi.org/10.1155/2012/426130>
- Blickenstaff, C., & Pearson, N. (2016). Reconciling movement and exercise with pain neuroscience education: A case for consistent education. *Physiotherapy Theory and Practice*, 32(5), 396–407. <https://doi.org/10.1080/09593985.2016.1194653>
- Brady, T. J., Murphy, L., O'Colmain, B. J., Beauchesne, D., Daniels, B., Greenberg, M., ... Chervin, D. (2013). A meta-analysis of health status, health behaviors, and health care utilization outcomes of the chronic disease self-management program. *Preventing Chronic Disease*, 10(1). <https://doi.org/10.5888/pcd10.120112>
- Branco, J. C. (2010). State-of-the-art on fibromyalgia mechanism. *Acta reumatológica portuguesa*, 35(1), 10–15.
- Branco, J. C., Rodrigues, A. M., Gouveia, N., Eusébio, M., Ramiro, S., Machado, P. M., ... Canhão, H. (2016). Prevalence of rheumatic and musculoskeletal diseases and their impact on health-related quality of life, physical function and mental health in Portugal: Results from EpiReumaPt- a national health survey. *RMD Open*, 2(1). <https://doi.org/10.1136/rmdopen-2015-000166>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V., & Clarke, V. (2014). What can «thematic analysis» offer health and wellbeing researchers? *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 9. <https://doi.org/10.3402/qhw.v9.26152>
- Braun, V., & Clarke, V. (2021a). Can I use TA? Should I use TA? Should I not use TA? Comparing reflexive thematic analysis and other pattern-based qualitative analytic approaches. *Counselling and Psychotherapy Research*, 21(1), 37–47. <https://doi.org/10.1002/capr.12360>
- Braun, V., & Clarke, V. (2021b). To saturate or not to saturate? Questioning data saturation as a useful concept for thematic analysis and sample-size rationales. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, 13(2), 201–216. <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1704846>
- Briggs, E. (2012). Evaluating the impact of pain education: how do we know we have made a difference? *British Journal of Pain*, 6(2), 85–91. <https://doi.org/10.1177/2049463712449961>

- Briones-Vozmediano, E., Vives-Cases, C., Ronda-Pérez, E., & Gil-González, D. (2013). Patients' and professionals' views on managing fibromyalgia. *Pain Research and Management*, 18(1), 19–24. <https://doi.org/10.1155/2013/742510>
- Brookfield, S. (1986). *Understanding And Facilitating Adult Learning: A Comprehensive Analysis of Principles and Effective Practices*. Milton Keynes: Open University Press.
- Bunzli, S., McEvoy, S., Dankaerts, W., O'Sullivan, P., & O'Sullivan, K. (2016). Patient perspectives on participation in cognitive functional therapy for chronic low back pain. *Physical Therapy*, 96(9), 1397–1407. <https://doi.org/10.2522/ptj.20140570>
- Busch, A., Barber, K., Overend, T., Peloso, P., & Schachter, C. (2002). Exercise for treating fibromyalgia syndrome. *The Cochrane Database of Systematic Reviews (Protocol)*, (2). <https://doi.org/10.1002/14651858.cd003786>
- Büssing, A., & Fischer, J. (2009). Interpretation of illness in cancer survivors is associated with health-related variables and adaptive coping styles. *BMC Women's Health*, 9, 2. <https://doi.org/10.1186/1472-6874-9-2>
- Butler, D. S., & Moseley, G. L. (2003). *Explain Pain*. Adelaide, Australia: Noigroup Publications.
- Caeiro, C. (2016). *Portuguese Individuals' Experiences and Perceptions of Non-specific Chronic Low Back Pain*. Doctoral Dissertation, University of Brighton.
- Caeiro, C., Fernandes, R., & Cruz, E. B. (2014). *Rehmove - Programa de Reabilitação para Indivíduos com Fibromialgia*. Setúbal. ISBN: 978-989-20-4642-6.
- Calner, T., Isaksson, G., & Michaelson, P. (2021). Physiotherapy treatment experiences of persons with persistent musculoskeletal pain: A qualitative study. *Physiotherapy Theory and Practice*, 37(1), 28–37. <https://doi.org/10.1080/09593985.2019.1622162>
- Calvert, M., Kyte, D., Price, G., Valderas, J. M., & Hjollund, N. H. (2019). Maximising the impact of patient reported outcome assessment for patients and society. *BMJ (Online)*, 364. <https://doi.org/10.1136/bmj.k5267>
- Cassidy, E., Reynolds, F., Naylor, S., & De Souza, L. (2011). Using interpretative phenomenological analysis to inform physiotherapy practice: An introduction with reference to the lived experience of cerebellar ataxia. *Physiotherapy Theory and Practice*, 27(4), 263–277. <https://doi.org/10.3109/09593985.2010.488278>
- Castro, E. M., Van Regenmortel, T., Sermeus, W., & Vanhaecht, K. (2019). Patients' experiential knowledge and expertise in health care: A hybrid concept analysis. *Social Theory and Health*, 17(3), 307–330.

<https://doi.org/10.1057/s41285-018-0081-6>

- Cedraschi, C., Desmeules, J., Rapiti, E., Baumgartner, E., Cohen, P., Finckh, A., ... Vischer, T. L. (2004). Fibromyalgia: A randomised, controlled trial of a treatment programme based on self management. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 63(3), 290–296. <https://doi.org/10.1136/ard.2002.004945>
- Cercone, K. (2008). Characteristics of adult learners with implications for online design. *AACE Journal*, 16(2), 137–159.
- Charoenpol, F. N., Tontisirin, N., Leerapan, B., Seangrungs, R., & Finlayson, R. J. (2019). Pain experiences and intrapersonal change among patients with chronic non-cancer pain after using a pain diary: A mixed-methods study. *Journal of Pain Research*, 12, 477–487. <https://doi.org/10.2147/JPR.S186105>
- Clarke, V., & Braun, V. (2013). *Successful Qualitative Research: A Practical Guide For Beginners*. *Successful Qualitative Research A Practical Guide for Beginners*. London: SAGE Publications. ISBN: 9781847875815.
- Clauw, D. J. (2009). Fibromyalgia: An Overview. *The American Journal of Medicine*, 122(12), S3–S13. <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2009.09.006>
- Clauw, D. J., D'Arcy, Y., Gebke, K., Semel, D., Pauer, L., & Jones, K. D. (2018). Normalizing fibromyalgia as a chronic illness. *Postgraduate Medicine*, 130(1), 9–18. <https://doi.org/10.1080/00325481.2018.1411743>
- Cleland, J. A. (2017). The qualitative orientation in medical education research. *Korean Journal of Medical Education*, 29(2), 61–71. <https://doi.org/10.3946/kjme.2017.53>
- Cooper, K., Smith, B. H., & Hancock, E. (2009). Patients' perceptions of self-management of chronic low back pain: evidence for enhancing patient education and support. *Physiotherapy*, 95(1), 43–50. <https://doi.org/10.1016/j.physio.2008.08.005>
- Creswell, J. W. (2007). Five qualitative approaches to inquiry. Em *Qualitative inquiry & research design: choosing among five approaches*. (2nd ed., pp. 53–84). Thousand Oaks, California: SAGE Publications.
- Creswell, J. W., Hanson, W. E., Clark Plano, V. L., & Morales, A. (2007). Qualitative Research Designs: Selection and Implementation. *The Counseling Psychologist*, 35(2), 236–264. <https://doi.org/10.1177/0011000006287390>
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2018). Five Different Qualitative Studies. Em *Qualitative inquiry & research*

- design: choosing among five approaches*. (4th ed., pp. 145–244). Thousand Oaks, California: SAGE Publications.
- Cridland, K., Pritchard, S., Rathi, S., & Malliaras, P. (2020). 'He explains it in a way that I have confidence he knows what he is doing': A qualitative study of patients' experiences and perspectives of rotator-cuff-related shoulder pain education. *Musculoskeletal Care*. <https://doi.org/10.1002/msc.1528>
- Cruz, E. B., Caeiro, C., & Pereira, C. (2014). A narrative reasoning course to promote patient-centred practice in a physiotherapy undergraduate programme: A qualitative study of final year students. *Physiotherapy Theory and Practice*, 30(4), 254–260. <https://doi.org/10.3109/09593985.2013.863415>
- Deakin, T. A., Cade, J. E., Williams, R., & Greenwood, D. C. (2006). Structured patient education: The Diabetes X-PERT Programme makes a difference. *Diabetic Medicine*, 23(9), 944–954. <https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2006.01906.x>
- Dilshad, R. M., & Latif, M. I. (2013). Focus Group Interview as a Tool for Qualitative Research: An Analysis. *Pakistan Journal of Social Sciences (PJSS)*, 33(1), 191–198.
- Du, S., Hu, L., Dong, J., Xu, G., Chen, X., Jin, S., ... Yin, H. (2017). Self-management program for chronic low back pain: A systematic review and meta-analysis. *Patient Education and Counseling*, 100(1), 37–49. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.07.029>
- Du, S., Yuan, C., Xiao, X., Chu, J., Qiu, Y., & Qian, H. (2011). Self-management programs for chronic musculoskeletal pain conditions: A systematic review and meta-analysis. *Patient Education and Counseling*, 85(3). <https://doi.org/10.1016/j.pec.2011.02.021>
- Eatough, V., & Smith, J. A. (2008). Interpretative phenomenological analysis. Em *The Sage handbook of qualitative research in psychology* (Vol. 179, p. 194). SAGE Publication.
- Edmond, S. N., & Keefe, F. J. (2015). Validating pain communication: Current state of the science. *Pain*, 156(2), 215–219. <https://doi.org/10.1097/01.j.pain.0000460301.18207.c2>
- Elizagaray García, I., Muriente González, J., & Gil Martínez, A. (2016). Educación al paciente con fibromialgia. Revisión sistemática de ensayos clínicos aleatorizados TT - Education for patients with fibromyalgia. A systematic review of randomised clinical trials. *Rev Neurol*, 62(2), 49–60.
- Embudeniya, G., Veinot, P., Bell, E., Bell, M., Nyhof-Young, J., Sale, J. E. M., & Britten, N. (2013). The experience and impact of chronic disease peer support interventions: A qualitative synthesis. *Patient Education and Counseling*, 92(1), 3–12. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.02.002>
- Ernstzen, D. V., Louw, Q. A., & Hillier, S. (2016). Patient perspectives about the healthcare of chronic

- musculoskeletal pain: Three patient cases. *African Journal of Disability*, 5(1). <https://doi.org/10.4102/ajod.v5i1.216>
- Estola, E., Heikkinen, H. L. T., & Syrjälä, L. (2014). Narrative pedagogies for peer groups. *Advances in Research on Teaching*, 22, 155–172. <https://doi.org/10.1108/S1479-368720140000022011>
- Femdal, I., & Solbjør, M. (2018). Equality and differences: group interaction in mixed focus groups of users and professionals discussing power. *Society, Health & Vulnerability*, 9(1), 1447193. <https://doi.org/10.1080/20021518.2018.1447193>
- Finch, H., & Lewis, J. (2003). Focus Groups. Em *Qualitative Research Practice: A Guide for Social Science Students and Researchers* (pp. 170–198). London: SAGE Publications.
- Fitzcharles, M.-A., Brachaniec, M., Cooper, L., Dubin, R., Flynn, T., Gerhold, K., ... El-Gabalawy, H. (2017). A paradigm change to inform fibromyalgia research priorities by engaging patients and health care professionals. *Canadian Journal of Pain*, 1(1), 137–147. <https://doi.org/10.1080/24740527.2017.1374820>
- Flick, U., Esin, C., Fathi, M., & Squire, C. (2014). Narrative Analysis: The Constructionist Approach. Em *The SAGE Handbook of Qualitative Data Analysis* (pp. 203–216). <https://doi.org/10.4135/9781446282243.n14>
- Foster, G., Taylor, S. J. C., Eldridge, S. E., Ramsay, J., & Griffiths, C. J. (2007). Self-management education programmes by lay leaders for people with chronic conditions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (4). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD005108.pub2>
- Foster, N. E., Anema, J. R., Cherkin, D., Chou, R., Cohen, S. P., Gross, D. P., ... Woolf, A. (2018). Prevention and treatment of low back pain: evidence, challenges, and promising directions. *The Lancet*, 391(10137), 2368–2383. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)30489-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)30489-6)
- Fusch, P. I., & Ness, L. R. (2015). Are we there yet? Data saturation in qualitative research. *Qualitative Report*, 20(9), 1408–1416.
- Galvez-Sánchez, C. M., Duschek, S., & Del Paso, G. A. R. (2019). Psychological impact of fibromyalgia: Current perspectives. *Psychology Research and Behavior Management*, 12, 117–127. <https://doi.org/10.2147/PRBM.S178240>
- García-Ríos, M. C., Navarro-Ledesma, S., Tapia-Haro, R. M., Toledano-Moreno, S., Casas-Barragán, A., Correa-Rodríguez, M., & Aguilar-Ferrándiz, M. E. (2019). Effectiveness of health education in patients with fibromyalgia: A systematic review. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*, 55(2), 301–313. <https://doi.org/10.23736/S1973-9087.19.05524-2>

- Ghavidel-Parsa, B., Bidari, A., Maafi, A. A., & Ghalebzahi, B. (2015). The Iceberg nature of fibromyalgia burden: The clinical and economic aspects. *Korean Journal of Pain*, 28(3), 169–176. <https://doi.org/10.3344/kjp.2015.28.3.169>
- Grant, A. (2005). The use of qualitative research methodologies within musculoskeletal physiotherapy practice. *Manual Therapy*, 10(1), 1–3. <https://doi.org/10.1016/j.math.2004.07.001>
- Greenfield, B. H., Jensen, G. M., Delany, C. M., Mostrom, E., Knab, M., & Jampel, A. (2015). Power and promise of narrative for advancing physical therapist education and practice. *Physical Therapy*, 95(6), 924–933. <https://doi.org/10.2522/ptj.20140085>
- Gustafsson, M., Ekholm, J., & Öhman, A. (2004). From shame to respect: Musculoskeletal pain patients' experience of a rehabilitation programme, a qualitative study. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 36(3), 97–103. <https://doi.org/10.1080/16501970310018314>
- Häuser, W., Ablin, J., Perrot, S., & Fitzcharles, M. A. (2017). Management of fibromyalgia: Key messages from recent evidence-based guidelines. *Polish Archives of Internal Medicine*, 127(1), 47–56. <https://doi.org/10.20452/pamw.3877>
- Häuser, W., Bernardy, K., Arnold, B., Offenbächer, M., & Schiltenswolf, M. (2009). Efficacy of multicomponent treatment in fibromyalgia syndrome: A meta-analysis of randomized controlled clinical trials. *Arthritis Care and Research*, 61(2), 216–224. <https://doi.org/10.1002/art.24276>
- Henry, D. E., Chiodo, A. E., & Yang, W. (2011). Central nervous system reorganization in a variety of chronic pain states: A review. *PM and R*, 3(12), 1116–1125. <https://doi.org/10.1016/j.pmrj.2011.05.018>
- Hiller, A., & Delany, C. (2018). Communication in physiotherapy: challenging established theoretical approaches. In *Manipulating Practices A critical physiotherapy reader* (pp. 308–333). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Hughes, S., Lewis, S., Willis, K., Rogers, A., Wyke, S., & Smith, L. (2017). The experience of facilitators and participants of long term condition self-management group programmes: A qualitative synthesis. *Patient Education and Counseling*, 100(12), 2244–2254. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.06.035>
- Jarvis, J., Skinner, T. C., Carey, M. E., & Davies, M. J. (2010). How can structured self-management patient education improve outcomes in people with type 2 diabetes? *Diabetes, Obesity and Metabolism*, 12(1), 12–19. <https://doi.org/10.1111/j.1463-1326.2009.01098.x>
- Juuso, P., Skär, L., Olsson, M., & Söderberg, S. (2011). Living with a double burden: Meanings of pain for women with fibromyalgia. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 6(3).

<https://doi.org/10.3402/qhw.v6i3.7184>

- Juuso, P., Skär, L., Olsson, M., & Söderberg, S. (2014). Meanings of being received and met by others as experienced by women with fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 24(10), 1381–1390. <https://doi.org/10.1177/1049732314547540>
- Kennedy, T. J. T., & Lingard, L. A. (2006). Making sense of grounded theory in medical education. *Medical Education*, 40(2), 101–108. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2929.2005.02378.x>
- Kidd, M. O., Bond, C. H., & Bell, M. L. (2011). Patients' perspectives of patient-centredness as important in musculoskeletal physiotherapy interactions: A qualitative study. *Physiotherapy*, 97(2), 154–162. <https://doi.org/10.1016/j.physio.2010.08.002>
- Kiger, M. E., & Varpio, L. (2020). Thematic analysis of qualitative data: AMEE Guide No. 131. *Medical Teacher*, 42(8), 846–854. <https://doi.org/10.1080/0142159X.2020.1755030>
- King, Richard, Robinson, V., Elliott-Button, H. L., Watson, J. A., Ryan, C. G., & Martin, D. J. (2018). Pain reconceptualisation after pain neurophysiology education in adults with chronic low back pain: A qualitative study. *Pain Research and Management*, 2018. <https://doi.org/10.1155/2018/3745651>
- King, Rick, Robinson, V., Ryan, C. G., & Martin, D. J. (2016). An exploration of the extent and nature of reconceptualisation of pain following pain neurophysiology education: A qualitative study of experiences of people with chronic musculoskeletal pain. *Patient Education and Counseling*, 99(8), 1389–1393. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.03.008>
- Koçyiğit, B. F., & Akaltun, M. S. (2020). Kinesiophobia levels in fibromyalgia syndrome and the relationship between pain, disease activity, depression. *Archives of Rheumatology*, 35(2), 214–219. <https://doi.org/10.46497/ArchRheumatol.2020.7432>
- Korstjens, I., & Moser, A. (2017). Series: Practical guidance to qualitative research. part 2: Context, research questions and designs. *European Journal of General Practice*, 23(1), 274–279. <https://doi.org/10.1080/13814788.2017.1375090>
- Korstjens, I., & Moser, A. (2018a). Practical guidance to qualitative research. Part 3: Sampling, data collection, and analysis. *European Journal of General Practice*, 24(1), 9–18. <https://doi.org/10.1080/13814788.2017.1375091>
- Korstjens, I., & Moser, A. (2018b). Series: Practical guidance to qualitative research. Part 4: Trustworthiness and publishing. *European Journal of General Practice*, 24(1), 120–124. <https://doi.org/10.1080/13814788.2017.1375092>

- Kroon, F. P., van der Burg, L. R., Buchbinder, R., Osborne, R. H., Johnston, R. V., & Pitt, V. (2014). Self-management education programmes for osteoarthritis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2014(1). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD008963.pub2>
- Kyte, D. G., Calvert, M., van der Wees, P. J., ten Hove, R., Tolan, S., & Hill, J. C. (2015). An introduction to patient-reported outcome measures (PROMs) in physiotherapy. *Physiotherapy (United Kingdom)*, 101(2), 119–125. <https://doi.org/10.1016/j.physio.2014.11.003>
- Lachaine, J., Beauchemin, C., & Landry, P. A. (2010). Clinical and economic characteristics of patients with fibromyalgia syndrome. *Clinical Journal of Pain*, 26(4), 284–290. <https://doi.org/10.1097/AJP.0b013e3181cf599f>
- Leeuw, M., Goossens, M. E. J. B., Linton, S. J., Crombez, G., Boersma, K., & Vlaeyen, J. W. S. (2007). The fear-avoidance model of musculoskeletal pain: Current state of scientific evidence. *Journal of Behavioral Medicine*, 30(1), 77–94. <https://doi.org/10.1007/s10865-006-9085-0>
- Lempp, H. K., Hatch, S. L., Carville, S. F., & Choy, E. H. (2009). Patients' experiences of living with and receiving treatment for fibromyalgia syndrome: A qualitative study. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 10(1). <https://doi.org/10.1186/1471-2474-10-124>
- Liamputtong, P. (2011). Focus group methodology: Introduction and history. In *Focus group methodology: Principle and practice* (pp. 1–14). SAGE Publication.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1986). But is it rigorous? Trustworthiness and authenticity in naturalistic evaluation. *New Directions for Program Evaluation*, 1986(30), 73–84. <https://doi.org/10.1002/ev.1427>
- Littlejohn, G; Guymner, E. (2018). Central Processes Underlying Fibromyalgia. *European Medical Journal*, 3(4), 79–86.
- Lorig, K. (2003). Self-management education more than a nice extra. *Medical Care*, 41(6), 699–701. <https://doi.org/10.1097/00005650-200306000-00001>
- Louw, A., Diener, I., Butler, D. S., & Puentedura, E. J. (2011). The effect of neuroscience education on pain, disability, anxiety, and stress in chronic musculoskeletal pain. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92(12), 2041–2056. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2011.07.198>
- Louw, A., Sluka, K. A., Nijs, J., Courtney, C. A., & Zimney, K. (2021). Revisiting the provision of pain neuroscience education: An adjunct intervention for patients but a primary focus of clinician education. *Journal of Orthopaedic and Sports Physical Therapy*, 51(2), 57–59. <https://doi.org/10.2519/JOSPT.2021.9804>

- Louw, A., Zimney, K., Puenteadura, E. J., & Diener, I. (2016). The efficacy of pain neuroscience education on musculoskeletal pain: A systematic review of the literature. *Physiotherapy Theory and Practice*, 32(5), 332–355. <https://doi.org/10.1080/09593985.2016.1194646>
- Macfarlane, G. J., Kronisch, C., Dean, L. E., Atzeni, F., Häuser, W., Flub, E., ... Jones, G. T. (2017). EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 76(2), 318–328. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2016-209724>
- Malfliet, A., Van Oosterwijck, J., Meeus, M., Cagnie, B., Danneels, L., Dolphens, M., ... Nijs, J. (2017). Kinesiophobia and maladaptive coping strategies prevent improvements in pain catastrophizing following pain neuroscience education in fibromyalgia/chronic fatigue syndrome: An explorative study. *Physiotherapy Theory and Practice*, 33(8), 653–660. <https://doi.org/10.1080/09593985.2017.1331481>
- Malterud, K., Siersma, V. D., & Guassora, A. D. (2016). Sample Size in Qualitative Interview Studies. *Qualitative Health Research*, 26(13), 1753–1760. <https://doi.org/10.1177/1049732315617444>
- Mannerkorpi, K., Nyberg, B., Ahlmen, M., & Ekdahl, C. (2000). Pool exercise combined with an education program for patients with fibromyalgia syndrome. A prospective, randomized study. *Journal of Rheumatology*, 27(10), 2473–2481.
- Mannerkorpi, Kaisa, & Gard, G. (2003). Physiotherapy group treatment for patients with fibromyalgia - An embodied learning process. *Disability and Rehabilitation*, 25(24), 1372–1380. <https://doi.org/10.1080/09638280310001616367>
- Mehlsen, M., Heegaard, L., & Frostholt, L. (2015). A prospective evaluation of the Chronic Pain Self-Management Programme in a Danish population of chronic pain patients. *Patient Education and Counseling*, 98(5), 677–680. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.01.008>
- Mengshoel, A. M., & Heggen, K. (2004). Recovery from fibromyalgia - Previous patients' own experiences. *Disability and Rehabilitation*, 26(1), 46–53. <https://doi.org/10.1080/09638280410001645085>
- Mengshoel, A. M., & Heggen, K. (2004). Recovery from fibromyalgia—previous patients' own experiences. *Disability and rehabilitation*, 26(1), 46–53.
- Mengshoel, A. M., & Sallinen, M. (2019). Bringing Qualitative Research into Rehabilitation - A Worked Example of Developing a Rehabilitation Program for Patients with Fibromyalgia. In *Enhancing Healthcare and Rehabilitation - the Impact of Qualitative Research* (pp. 223–241). Boca Raton: Taylor & Francis.
- Moseley, G. L. (2007). Reconceptualising pain according to modern pain science. *Physical Therapy Reviews*, 12(3), 169–178. <https://doi.org/10.1179/108331907X223010>

- Moseley, G. L., Nicholas, M. K., & Hodges, P. W. (2004). A randomized controlled trial of intensive neurophysiology education in chronic low back pain. *Clinical Journal of Pain*, 20(5), 324–330. <https://doi.org/10.1097/00002508-200409000-00007>
- Moser, A., & Korstjens, I. (2017). Series: Practical guidance to qualitative research. part 1: Introduction. *European Journal of General Practice*, 23(1), 271–273. <https://doi.org/10.1080/13814788.2017.1375093>
- National Institute for Health and Care Excellence. (2016). Low back pain and sciatica in over 16s: assessment and management. *National Institute for Health and Care Excellence*.
- Newton, B. J., Southall, J. L., Raphael, J. H., Ashford, R. L., & LeMarchand, K. (2013). A narrative review of the impact of disbelief in chronic pain. *Pain Management Nursing*, 14(3), 161–171. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2010.09.001>
- Ng, S. L., Baker, L., Cristancho, S., Kennedy, T. J., & Lingard, L. (2018). Qualitative Research in Medical Education. Em *Understanding Medical Education* (3rd ed., pp. 427–441). Hoboken, NJ: Wiley Blackwell. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/9781119373780.ch29>
- Pearson, J., Whale, K., Walsh, N. E., Derham, S., Russell, J., & Cramp, F. (2020). Fibromyalgia Self-Management: Mapping the behaviour change techniques used in a practice-based programme. *Musculoskeletal Care*, 18(3), 372–382. <https://doi.org/10.1002/msc.1470>
- Rivera, J., Rejas-Gutiérrez, J., Vallejo, M. A., Esteve-Vives, J., & De Salas-Cansado, M. (2012). Prospective study of the use of healthcare resources and economic costs in patients with fibromyalgia after treatment in routine medical practice. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 30(SUPPL.74).
- Rooks, D. S., Gautam, S., Romeling, M., Cross, M. L., Stratigakis, D., Evans, B., ... Katz, J. N. (2007). Group Exercise, Education, and Combination Self-management in Women With Fibromyalgia_{A Randomized Trial}. *Archives of Internal Medicine*, 167(20), 2192. <https://doi.org/10.1001/archinte.167.20.2192>
- Russell, D., Álvarez Gallardo, I. C., Wilson, I., Hughes, C. M., Davison, G. W., Sañudo, B., & McVeigh, J. G. (2018). ‘Exercise to me is a scary word’: perceptions of fatigue, sleep dysfunction, and exercise in people with fibromyalgia syndrome—a focus group study. *Rheumatology International*, 38(3), 507–515. <https://doi.org/10.1007/s00296-018-3932-5>
- Sallinen, M., Kukkurainen, M. L., & Peltokallio, L. (2011). Finally heard, believed and accepted - Peer support in the narratives of women with fibromyalgia. *Patient Education and Counseling*, 85(2). <https://doi.org/10.1016/j.pec.2011.02.011>

- Sarzi-Puttini, P., Giorgi, V., Marotto, D., & Atzeni, F. (2020). Fibromyalgia: an update on clinical characteristics, aetiopathogenesis and treatment. *Nature Reviews Rheumatology*, 16(11), 645–660. <https://doi.org/10.1038/s41584-020-00506-w>
- Schaefer, K. M. (2005). The Lived Experience of Fibromyalgia in African American Women. *Holistic Nursing Practice*, 19(1), 17–25. <https://doi.org/10.1097/00004650-200501000-00007>
- Schulman-Green, D., Jaser, S., Martin, F., Alonzo, A., Grey, M., Mccorkle, R., ... Whittemore, R. (2012). Processes of Self-Management in Chronic Illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 44(2), 136–144. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2012.01444.x>
- Shannon, P., & Hambacher, E. (2015). Authenticity in Constructivist Inquiry: Assessing an Elusive Construct. *The Qualitative Report*, 19(52). <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2014.1418>
- Sicras-Mainar, A., Rejas, J., Navarro, R., Blanca, M., Morcillo, A., Larios, R., ... Villarroja, C. (2009). Treating patients with fibromyalgia in primary care settings under routine medical practice: a claim database cost and burden of illness study. *Arthritis research & therapy*, 11(2). <https://doi.org/10.1186/ar2673>
- Sim, J., & Madden, S. (2008). Illness experience in fibromyalgia syndrome: A metasynthesis of qualitative studies. *Social Science and Medicine*, 67(1), 57–67. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.03.003>
- Skuladottir, H., & Halldorsdottir, S. (2008). Women in chronic pain: Sense of control and encounters with health professionals. *Qualitative Health Research*, 18(7), 891–901. <https://doi.org/10.1177/1049732308318036>
- Smith, J. A. (2017). Interpretative phenomenological analysis: Getting at lived experience. *Journal of Positive Psychology*, 12(3), 303–304. <https://doi.org/10.1080/17439760.2016.1262622>
- Smith, J. A., & Osborn, M. (2015). Interpretative phenomenological analysis as a useful methodology for research on the lived experience of pain. *British Journal of Pain*, 9(1), 41–42. <https://doi.org/10.1177/2049463714541642>
- Spaeth, M. (2009). Epidemiology, costs, and the economic burden of fibromyalgia. *Arthritis Research and Therapy*, 11(3). <https://doi.org/10.1186/ar2715>
- Stainton-Rogers, W., & Willig, C. (2008). *The SAGE handbook of qualitative research in psychology*. London: SAGE Publication.
- Steihaug, S., Ahlsen, B., & Malterud, K. (2002). “I am allowed to be myself” : Women with chronic muscular pain being recognized. *Scandinavian Journal of Public Health*, 30(4), 281–287. <https://doi.org/10.1080/14034940210133960>

- Steinsbekk, A., Rygg, L., Lisulo, M., Rise, M. B., & Fretheim, A. (2012). Group based diabetes self-management education compared to routine treatment for people with type 2 diabetes mellitus. A systematic review with meta-analysis. *BMC Health Services Research*, 12(1). <https://doi.org/10.1186/1472-6963-12-213>
- Swanwick, T., Forrest, K., O. B. (2018). *Understanding Medical Education: Evidence, Theory, and Practice* (3rd ed.). Hoboken, NJ: Wiley Blackwell.
- Taylor, S. J., Steer, M., Ashe, S. C., Furness, P. J., Haywood-Small, S., & Lawson, K. (2019). Patients' perspective of the effectiveness and acceptability of pharmacological and non-pharmacological treatments of fibromyalgia. *Scandinavian Journal of Pain*, 19(1), 167–181. <https://doi.org/10.1515/sjpain-2018-0116>
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International journal for quality in health care*, 19(6), 349–357.
- Turk, D. C., Dworkin, R. H., Allen, R. R., Bellamy, N., Brandenburg, N., Carr, D. B., ... Witter, J. (2003). Core outcome domains for chronic pain clinical trials: IMMPACT recommendations. *Pain*, 106(3), 337–345. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2003.08.001>
- Van Griensven, H., Schmid, A., Trendafilova, T., & Low, M. (2020). Central sensitization in musculoskeletal pain: Lost in translation? *Journal of Orthopaedic and Sports Physical Therapy*, 50(11), 592–596. <https://doi.org/10.2519/jospt.2020.0610>
- van Ittersum, M. W., van Wilgen, C. P., van der Schans, C. P., Lambrecht, L., Groothoff, J. W., & Nijs, J. (2014). Written Pain Neuroscience Education in Fibromyalgia: A Multicenter Randomized Controlled Trial. *Pain Practice*, 14(8), 689–700. <https://doi.org/10.1111/papr.12137>
- Van Oosterwijck, J., Meeus, M., Paul, L., De Schryver, M., Pascal, A., Lambrecht, L., & Nijs, J. (2013). Pain Physiology Education Improves Health Status and Endogenous Pain Inhibition in Fibromyalgia. *The Clinical Journal of Pain*, 29(10), 873–882. <https://doi.org/10.1097/AJP.0b013e31827c7a7d>
- van Oosterwijck, J., Nijs, J., Meeus, M., Truijen, S., Craps, J., van den Keybus, N., & Paul, L. (2011). Pain neurophysiology education improves cognitions, pain thresholds, and movement performance in people with chronic whiplash: A pilot study. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 48(1), 43–58. <https://doi.org/10.1682/JRRD.2009.12.0206>
- VanderKaay, S., Moll, S. E., Gewurtz, R. E., Jindal, P., Loyola-Sanchez, A., Packham, T. L., & Lim, C. Y. (2018). Qualitative research in rehabilitation science: opportunities, challenges, and future directions. *Disability*

- and *Rehabilitation*, 40(6), 705–713. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1261414>
- Wakefield, D., Bayly, J., Selman, L. E., Firth, A. M., Higginson, I. J., & Murtagh, F. E. M. (2018). Patient empowerment, what does it mean for adults in the advanced stages of a life-limiting illness: A systematic review using critical interpretive synthesis. *Palliative Medicine*, 32(8), 1288–1304. <https://doi.org/10.1177/0269216318783919>
- White, L. A., Birnbaum, H. G., Kaltenboeck, A., Tang, J., Mallett, D., & Robinson, R. L. (2008). Employees with fibromyalgia: Medical comorbidity, healthcare costs, and work loss. *Journal of Occupational and Environmental Medicine*, 50(1), 13–24. <https://doi.org/10.1097/JOM.0b013e31815c44b>
- Wijma, A. J., Bletterman, A. N., Clark, J. R., Vervoort, S. C. J. M., Beetsma, A., Keizer, D., ... Van Wilgen, C. P. (2017). Patient-centeredness in physiotherapy: What does it entail? A systematic review of qualitative studies. *Physiotherapy Theory and Practice*, 33(11), 825–840. <https://doi.org/10.1080/09593985.2017.1357151>
- Wijma, A. J., Speksnijder, C. M., Crom-Ottens, A. F., Knulst-Verlaan, J. M. C., Keizer, D., Nijs, J., & Wilgen, C. P. Van. (2018). What is important in transdisciplinary pain neuroscience education? A qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 40(18), 2181–2191. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1327990>
- Willig, C. (2013). Phenomenological Methods. In *Introducing Qualitative Research in Psychology* (3rd ed., pp. 250–297). England: Open University Press/McGraw-Hill Education.
- Wilson, S. R. (1997). Individual versus group education: Is one better? *Patient Education and Counseling*, 32(SUPPL. 1). [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(97\)00098-0](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(97)00098-0)
- Windrum, P., García-Goñi, M., & Coad, H. (2016). The Impact of Patient-Centered versus Didactic Education Programs in Chronic Patients by Severity: The Case of Type 2 Diabetes Mellitus. *Value in Health*, 19(4), 353–362. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2016.01.014>
- Winkelmann, A., Perrot, S., Schaefer, C., Ryan, K., Chandran, A., Sadosky, A., & Zlateva, G. (2011). Impact of Fibromyalgia Severity on Health Economic Costs. *Applied Health Economics and Health Policy*, 9(2), 125–136. <https://doi.org/10.2165/11535250-000000000-00000>
- Wolfe, F., Clauw, D. J., Fitzcharles, M. A., Goldenberg, D. L., Häuser, W., Katz, R. L., ... Walitt, B. (2016). 2016 Revisions to the 2010/2011 fibromyalgia diagnostic criteria. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, 46(3), 319–329. <https://doi.org/10.1016/j.semarthrit.2016.08.012>
- Xiao, J. (2020). *Physical Exercise for Human Health*. Singapore: Springer.

APÊNDICES

Apêndice I. Protocolo de intervenção das sessões educativas

Tabela 2: Protocolo de intervenção das sessões educativas (Caeiro et al., 2014)

| Semana | Sessão* | Temas abordados |
|--------|---------|---|
| 1 | 1 | <p>Tema 1: as narrativas de dor e incapacidade. O objetivo da sessão é compreender as cognições, crenças e atitudes dos participantes relativamente à dor, bem como os comportamentos de resposta que adotam no dia-a-dia. As pessoas são convidadas a contar a sua história, enquanto o fisioterapeuta procura compreender e interpretar os acontecimentos associados à fibromialgia ao longo do tempo.</p> <p>Tema 2: As expectativas em relação ao programa. Os participantes são convidados a discutir as suas expectativas. O objetivo é compreender o que esperam do programa e quais as necessidades que identificam.</p> |
| | 2 | <p>Tema 3: Cognições e comportamentos de resposta à dor. Os participantes são convidados a conversarem sobre a sua experiência de dor. O primeiro objetivo é compreender de que forma os aspetos psicossociais contribuem para a manutenção do problema (catastrofização, medo-evitamento, níveis de autoeficácia). O segundo objetivo é compreender que tipo de resposta é dada por cada pessoa (estratégias de coping ativas ou passivas, se evitam o movimento ou se se sentem dependentes da ajuda de familiares, profissionais de saúde, etc).</p> <p>Tema 4: Os objetivos a atingir. Os participantes são convidados a delinearem objetivos a atingir com o programa, centrados nas necessidades de cada um. Pelo menos dois objetivos devem ser identificados de forma a serem reavaliados de forma sistemática nas sessões seguintes.</p> |
| 2 | 4 | <p>Tema 5: O contributo dos aspetos psicossociais. Os participantes são convidados a conversar sobre as razões que, na sua perspetiva, justificam a sua dor. O objetivo é tornar evidente o significado que cada pessoa atribui à sua dor e à fadiga. O grupo deve ser conduzido a questionar esse significado através de exemplos concretos, desafiando as suas cognições.</p> |
| 3 | 7 | <p>Tema 6: As razões neurofisiológicas para a dor. Os participantes são convidados a discutir o que é a dor, em que consiste e como pode ser explicada. O objetivo é aprofundar a discussão que foi iniciada na sessão anterior, dando início à reconceptualização do significado atribuído à condição clínica. Pretende-se que os participantes compreendam a diversidade de fatores que podem influenciar a dor e a fadiga. Numa segunda fase, são introduzidas algumas das razões neurofisiológicas para a dor, após os participantes começarem a questionar de facto as suas próprias explicações para a dor.</p> |
| 4 | 10 | <p>Tema 7: Avaliação intermédia de objetivos. Os participantes são convidados a regressar às sessões anteriores e a sistematizar os seus ganhos atuais. O objetivo é avaliar a perceção de cada participante sobre o impacto atual do programa. O fisioterapeuta dá suporte para serem avaliados os ganhos e verbalizadas as necessidades que cada um continua a sentir.</p> |
| 5 | 13 | <p>Tema 8: As estratégias para a gestão do flare-up. Os participantes são convidados a discutir possíveis estratégias para aumentar os seus níveis de atividade. O objetivo é encontrar estratégias que lhes permitam gerir a dor/ fadiga e aumentar os seus níveis de atividade física. Cada um deve ser responsabilizado por encontrar estratégias que sejam úteis para si ou para o grupo.</p> |

| | | |
|---|----|--|
| 6 | 16 | Tema 9: Os fatores com impacto na gestão do flare-up. Os participantes são convidados a apresentar as estratégias utilizadas em casa para aumentar de forma gradual os níveis de atividade e controlar a dor e a fadiga. O objetivo é capacitar cada um para encontrarem estratégias realistas para controlar a dor. É importante que compreendam, através da interação com o grupo, as razões para o sucesso ou insucesso das estratégias que têm vindo a utilizar fora das sessões. A partir da discussão, o fisioterapeuta introduz os fatores que podem ter impacto na gestão dos flare-ups, nomeadamente os aspetos biológicos e psicossociais. |
| 7 | 19 | Tema 10: O papel do contexto na manutenção da dor. Os participantes são convidados a trazer à sessão uma pessoa próxima e a apresentar-lhes o programa. O objetivo é facilitar a sistematização das principais aprendizagens e simultaneamente envolver no processo as pessoas que estão mais próximas dos participantes. |
| 8 | 23 | Tema 11: A experiência de participação no programa. Os participantes são convidados a analisar a sua participação no programa. O objetivo é sistematizar as principais aprendizagens e delinear estratégias para o pós-programa. Numa segunda fase, é promovida a continuidade dos hábitos desenvolvidos durante o programa, identificado o tipo de atividade física que é mais vantajosa e explorando as opções para a prática de exercício disponíveis na área de residência de cada um dos participantes. Tema 12: Avaliação final dos objetivos. Os participantes são convidados a analisar os objetivos definidos na sexta sessão. |

* inclui apenas as sessões que integraram a componente educativa. As sessões em falta correspondem, portanto, as sessões nas quais foi integrada apenas a componente do exercício físico.

Apêndice II. Análise das Abordagens Metodológicas

Os parágrafos seguintes integram a análise das diferentes abordagens metodológicas equacionadas para a realização do presente estudo.

A “narrative analysis” (NA) é um método no qual os investigadores exploram a forma como as pessoas narram a sua vida, com o intuito de compreender uma determinada experiência ou situação (Ng, Baker, Cristancho, Kennedy, & Lingard, 2018). No entanto, o intuito da NA não é apenas valorizar a experiência dos indivíduos mas também explorar o contexto social, cultural, familiar e linguístico no qual esta foi, e é, constituída, formada, expressa e detetada (Creswell & Poth, 2018). Assim, o enfoque da NA pode ser direcionado ao conteúdo, à estrutura, aos aspetos linguísticos, entre outros, consoante a questão de investigação (Flick, Esin, Fathi, & Squire, 2014; Ng et al., 2018; Stainton-Rogers & Willig, 2008). Os procedimentos para implementar esta abordagem metodológica consistem na recolha de dados através das histórias dos indivíduos, no relato das suas experiências individuais na ordenação cronológica do significado das mesmas (Clarke & Braun, 2013; Creswell & Poth, 2018).

Considerando que o presente estudo se concentrou num aspeto específico da experiência dos indivíduos, e não na narrativa, mais abrangente, acerca da sua vida, e na forma como esta foi constituída e cronologicamente apresentada, este método não foi considerado adequado para o propósito do estudo.

A “grounded theory” (GT), por sua vez, é uma metodologia de investigação cujo objetivo primordial é gerar uma teoria ou um modelo conceptual, fundamentados ou derivados da análise dos dados, que permitam desenvolver uma maior compreensão do fenómeno social em estudo (Cleland, 2017; Creswell, 2007; Kennedy & Lingard, 2006; Korstjens & Moser, 2017). Esta teoria deve integrar componentes específicas, tais como: um fenómeno central, as suas condições causais, as suas estratégias, o seu contexto, bem como as suas consequências (Creswell & Poth, 2018). Na GT, utiliza-se uma abordagem iterativa, envolvendo ciclos de recolha e análise simultânea de dados, nos quais os resultados da análise de dados a decorrer informam a recolha de dados subsequente (Kennedy & Lingard, 2006; Swanwick, T., Forrest, K., 2018). Através deste processo iterativo, a teoria emergente é continuamente refinada, expandida e desafiada (Kennedy & Lingard, 2006). Este método é adequado para situações em que a questão de investigação envolva interações sociais ou experiências e pretenda desenvolver uma teoria ou explicar um processo e não testar ou verificar uma teoria existente (Cleland, 2017; Creswell, Hanson, Clark Plano, & Morales, 2007; Creswell & Poth, 2018; Kennedy & Lingard, 2006).

Considerando que o presente estudo pretendia explorar as experiências dos indivíduos com o intuito de compreender as suas perspectivas acerca das sessões educativas integradas no programa de fisioterapia e não gerar uma teoria sobre esse tópico, e que a GT se foca no estudo de fenómenos sociais, ao invés do estudo das experiências dos indivíduos, este método não foi considerado adequado para responder à questão de investigação.

Um estudo fenomenológico, como a “interpretative phenomenological analysis” (IPA), procura explorar e compreender a experiência vivida sobre determinado conceito ou fenómeno, encorajando os participantes a contar a sua própria história, nas suas próprias palavras (Cassidy, Reynolds, Naylor, & De Souza, 2011; Smith & Osborn, 2015). A IPA integra o aspeto fenomenológico, na medida em que se foca na experiência das pessoas e na forma como estas lhe atribuem sentido, considerando o indivíduo como um ser capaz de refletir e interpretar as suas próprias experiências; e o aspeto interpretativo, uma vez que a análise fenomenológica produzida pelo investigador é sempre uma interpretação da experiência do participante (Cassidy et al., 2011; Smith & Osborn, 2015; Willig, 2013). Para além disso, a IPA é uma abordagem ideográfica, na medida em que tem em consideração a especificidade da experiência individual, ou seja, os aspetos particulares e distintos de determinada experiência, vivenciada por determinado indivíduo, num determinado contexto (Cassidy et al., 2011; Smith, 2017). A análise dos dados consiste em diversas etapas que conduzem à identificação e desenvolvimento de temas (Cassidy et al., 2011). Por fim, o investigador elabora uma descrição que integre o que foi experienciado e de que forma, e que transmita a essência da experiência para todos os indivíduos, sem perder o seu foco ideográfico, isto é, o enfoque na experiência individual de cada participante (Creswell & Poth, 2018; Eatough & Smith, 2008). Esta metodologia é especialmente útil para explorar tópicos ambíguos e complexos (Smith & Osborn, 2015).

Por último, a AT é uma metodologia de análise de dados qualitativos que envolve a pesquisa dentro de um conjunto de dados com o intuito de identificar, analisar e descrever padrões repetidos, envolvendo a codificação e, conseqüente, criação dos temas. O desenvolvimento de temas pode favorecer o trabalho descritivo e envolver a interpretação dos significados e implicações dos dados (Braun & Clarke, 2006; Clarke & Braun, 2013). Uma característica distinta da AT é a sua flexibilidade para ser utilizada em diversas abordagens teóricas e epistemológicas, bem como para ser aplicada em diferentes questões e desenhos de estudo (Braun & Clarke, 2006; Clarke & Braun, 2013; Kiger & Varpio, 2020). Embora alguns autores considerem a AT uma ferramenta a utilizar em diversas abordagens, como a etnografia e a fenomenologia, Braun and Clarke argumentam que a AT constitui uma metodologia por si só, uma vez que os seus princípios de codificação, identificação de temas e relato de dados são aplicáveis a outros métodos qualitativos como a GT (Braun &

Clarke, 2006; Kiger & Varpio, 2020). A AT é adequada para identificar significados comuns ou partilhados entre diversas pessoas, pelo que se torna menos apropriada para explorar significados e experiências de um único indivíduo ou item de dados (Kiger & Varpio, 2020).

Considerando as semelhanças existentes entre os procedimentos analíticos da IPA e da AT e o papel que estes desempenham na análise propriamente dita, o resultado final da IPA e da AT pode ser bastante similar (Braun & Clarke, 2014). As autoras Braun e Clarke (2021a) recomendam a utilização da AT, ao invés da IPA em situações em que: a questão de investigação pretenda explorar mais do que as experiências pessoais dos indivíduos, por si só; a amostra seja superior a 10 indivíduos e/ou heterogénea, como quando o objetivo é capturar a diversidade; o foco analítico seja apenas identificar temas ao longo dos dados, sem considerar características únicas de casos individuais; entre outras. No entanto, consideram que raramente existe um único método para responder a uma questão de investigação e defendem que o importante é que o método selecionado seja adequado para o propósito do estudo e que os pressupostos teóricos, a questão de investigação e a metodologia estejam em concordância, de modo a que o desenho de estudo seja coerente (Braun & Clarke, 2021a).

Apêndice III. Parecer da Comissão Especializada de Ética para a Investigação

COMISSÃO ESPECIALIZADA DE ÉTICA EM INVESTIGAÇÃO

Parecer nº52/RF/2020

SOLICITAÇÃO

Pedido de parecer à Comissão Especializada de Ética para Investigação da ESS-IPS pela docente Carmen Caeiro no âmbito do projeto SHARE (Saúde e Humanidades Actuando em Rede / Health and Humanities Acting Together), sendo também membros da equipa Alda Correia, Isabel Fernandes, Berta Antunes e Marta Carambola. O SHARE enquadra-se nos projetos de desenvolvimento de atividades de investigação aplicada e de desenvolvimento tecnológico com potencial impacto no tecido empresarial e social, enquadrados nos domínios da Estratégia de Especialização Inteligente (RIS3), nacional e regional, tendo sido aprovado para financiamento pela Fundação para a Ciência e Tecnologia (FCT) (Ref.^a PTDC/LLTOUT/29231/2017). Insere-se no movimento emergente das humanidades médicas e prossegue trabalho pioneiro iniciado em 2009, no âmbito do projeto FCT Narrativa e Medicina: (Con)textos e Práticas Interdisciplinares (Ref.^a PTDC/CPC-ELT/3719/2012).

Projeto é composto por duas fases sequências, uma primeira de natureza quantitativa, centrada na avaliação dos efeitos da combinação do exercício com educação centrada nas narrativas dos participantes (que obteve parecer positivo da CEEI em maio de 2019 – P42), e uma segunda de natureza qualitativa, centrada no estudo da percepção dos participantes sobre a abordagem educativa anteriormente referida, para a qual é solicitado novo parecer acerca da respetiva qualidade e integridade ética.

DOCUMENTAL

1. Dossier de submissão à CEEI: Sinopse do estudo (fase 2); Apêndice 1. Ficha Informativa para Participantes; Apêndice 2. Formulário de Consentimento Informado; Apêndice 3. Guião de Entrevista para Grupos Focais; Apêndice 4. Cronograma do Estudo.

ANÁLISE E PARECER

1. O presente estudo enquadra-se no âmbito do projeto SHARE -Saúde e Humanidades Actuando em Rede, financiado pela FCT e em colaboração da ESS com Faculdade de Letras da Universidade de Lisboa, e pretende explorar a percepção dos indivíduos com fibromialgia sobre a abordagem educativa incluída num programa de fisioterapia realizado previamente, bem como sobre os seus efeitos. O desenvolvimento de

conhecimento sobre a percepção dos participantes acerca do formato das sessões educativas, adequabilidade face às suas necessidades e percepção de eficácia poderá contribuir para o desenho de abordagens educativas futuras mais efetivas e alinhadas com as necessidades dos utentes com fibromialgia.

2. Os participantes são indivíduos com diagnóstico de fibromialgia que tenham frequentado o ensaio controlado aleatorizado sobre os efeitos da fisioterapia na população com fibromialgia, enquadrado na primeira fase do estudo “Impacto da integração das narrativas clínicas dos utentes com fibromialgia na prestação de cuidados de saúde” incluído no projecto SHARE. São definidos como critérios:

2.1. Ter sido alocado ao grupo experimental do ensaio anteriormente referido e ter concluído todos os momentos de avaliação previstos;

2.2. Ter manifestado interesse prévio (no formulário de consentimento informado da fase anterior do estudo) em ser contactado para a segunda fase do estudo;

2.3. Ter completado pelo menos 75% das sessões de intervenção que incluíram a abordagem educativa em análise nesta fase do estudo.

3. Como método de recolha de dados serão conduzidos grupos focais. Prevê-se que cada grupo focal tenha uma duração de 90 a 120 minutos e que a realização de 3 grupos focais, incluindo 6 participantes por grupo, seja suficiente para o objectivo do estudo. Caso seja necessário, poderão ser realizados até 2 grupos focais adicionais (de acordo com o número total de participantes do grupo experimental previsto através do cálculo do tamanho da amostra para a primeira fase do estudo). Será utilizado um guião de entrevista semiestruturada previamente testado através de um estudo piloto com indivíduos com fibromialgia (apresentado em apêndice).

4. A Ficha Informativa para Participantes é clara e esclarece os participantes em relação às instituições envolvidas no estudo, finalidade do mesmo, liberdade para aceitar ou recusar participar no estudo e respetivas vantagens e/ou consequências, contactos para solicitar informações adicionais e/ou reportar algum problema que possa surgir durante o estudo, garantia de confidencialidade e anonimato, assim como esclarece sobre o processo de tratamento dos dados. O formulário de consentimento proposto evidencia, igualmente, os aspetos éticos inerentes ao estudo.

Em conclusão, considera-se que o estudo preenche os requisitos éticos, com preocupações relativas à proteção dos direitos dos participantes do estudo.

Setúbal, 18 de fevereiro de 2020

P^{ra} CEEI

Lucília Nunes

Apêndice IV. Ficha Informativa para Participantes

Ficha Informativa para Participantes

Estudo sobre a percepção de indivíduos com fibromialgia sobre as sessões de educação incluídas num programa de fisioterapia

Na sequência da sua participação no estudo sobre os efeitos da fisioterapia na população com fibromialgia, gostaríamos de convidá-la(o) a participar no estudo sobre a percepção de indivíduos com fibromialgia sobre as sessões de educação incluídas num programa de fisioterapia. Antes de tomar qualquer decisão, é importante que compreenda as razões pelas quais esta investigação está a ser conduzida e o nível de envolvimento que lhe é pedido. Por favor, utilize o tempo de que necessitar para ler a informação que se segue. Poderá falar com outras pessoas sobre este estudo, se o desejar.

Este documento inclui duas partes: a parte 1 apresenta-lhe informação sobre o propósito deste estudo e o nível de envolvimento que lhe será pedido; a parte 2 oferece-lhe informação mais detalhada sobre a forma como o estudo será conduzido.

Se algum aspeto não for claro ou se desejar mais informação por favor não hesite em colocar as suas questões. Utilize o tempo que necessitar para decidir se deseja ou não participar neste estudo.

Parte 1 | O propósito do estudo e o nível de envolvimento que lhe é pedido

Que instituições estão envolvidas neste estudo?

O presente estudo enquadra-se no âmbito do projeto SHARE (Saúde e Humanidades Atuando em Rede), aprovado pela Fundação para a Ciência e Tecnologia (FCT), com o número 029231. O projeto tem como entidade proponente a Faculdade de Letras da Universidade de Lisboa (representada pela Professora Doutora Isabel Fernandes), contando com a colaboração da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal (representada pela Professora Doutora Carmen Caeiro).

Qual é o propósito deste estudo?

O propósito deste estudo é explorar a percepção dos indivíduos com fibromialgia sobre a abordagem educativa incluída no programa de fisioterapia realizado previamente com a equipa de investigação do presente estudo. O desenvolvimento de conhecimento sobre a percepção dos participantes acerca do formato das sessões educativas, adequabilidade face às suas necessidades e percepção de eficácia poderá contribuir para o desenho de tratamentos futuros mais eficazes e alinhados com as necessidades das pessoas com fibromialgia.

Porque fui convidada(o)?

Foi convidada(o) por ter participado e completado todos os momentos de avaliação da fase anterior deste trabalho de investigação e por ter demonstrado disponibilidade para ser contactada(o) para a fase atual.

Tenho mesmo que participar?

A decisão é sua. Iremos descrever-lhe o estudo ao longo desta ficha informativa. Terá o tempo que necessitar para a ler e colocar questões. Caso aceite participar, solicitaremos o seu consentimento informado. É livre de desistir do estudo a qualquer momento, sem que tenha que o justificar.

O que acontece, se aceitar participar?

Será convidada(o) para uma entrevista de grupo (com seis participantes) no local onde decorreram as sessões de fisioterapia, num período do dia que seja conveniente para todos os elementos do grupo. Nesta entrevista, serão colocadas questões que promovam a discussão do grupo sobre as estratégias educativas utilizadas nas sessões de fisioterapia (por exemplo: “*Quais as vossas perspetivas relativamente à integração das sessões educativas no programa?*”). Será entrevistada(o) uma única vez, em conjunto com os utentes que integraram o programa, na sala onde decorreu o programa e onde outras pessoas não poderão aceder durante este período. Estima-se que a entrevista de grupo tenha uma duração de cerca de 60 a 90 minutos.

Quais são as possíveis vantagens em participar?

Não lhe podemos prometer que este estudo a(o) ajude de alguma forma. Contudo, podemos garantir-lhe que a informação que retirarmos dele irá ajudar-nos a compreender melhor o impacto da participação nas sessões educativas do programa de fisioterapia que frequentou. Esta informação poderá contribuir para melhorar os cuidados de saúde prestados no futuro a pessoas com fibromialgia.

Quais são as possíveis desvantagens ou riscos se aceitar participar?

Não são esperadas quaisquer implicações negativas para as pessoas que participarem neste estudo.

E se houver algum problema?

Qualquer queixa que tenha sobre este estudo, sobre a forma como foi abordada(o) ou qualquer dano associado serão considerados. Na parte 2 deste documento, poderá encontrar mais informação sobre este aspeto.

A minha participação neste estudo será confidencial?

Sim. Seguiremos um conjunto de princípios éticos de forma a assegurar que a sua participação será mantida em confidencialidade. Na parte 2 deste documento poderá encontrar mais informação sobre este aspeto.

Se a informação disponibilizada na parte 1 lhe despertou interesse em participar, por favor leia a informação adicional apresentada na parte 2 antes de tomar qualquer decisão.

Parte 2 | A forma como estudo será conduzido

O que acontece se eu não aceitar participar no estudo?

A sua participação é totalmente voluntária e é livre de desistir do estudo a qualquer momento, sem que tenha que o justificar. Se desistir do estudo, não utilizaremos quaisquer dados que lhe digam respeito.

O que irá acontecer às informações que eu der sobre mim?

A informação que transmitir durante a entrevista será gravada em formato áudio e transcrita com o intuito de ser analisada posteriormente. Os investigadores guardarão as gravações e transcrições num lugar seguro de forma a impedir o seu acesso a outras pessoas. As gravações e transcrições serão preservadas por um período máximo de cinco anos após o término do estudo.

A minha participação neste estudo será anónima?

Toda a informação relacionada com a sua identidade será mencionada de forma codificada e anónima. Será utilizado um nome fictício na transcrição da entrevista para esconder a sua verdadeira identidade.

O que irá acontecer com os resultados deste estudo?

Os resultados serão utilizados exclusivamente para fins de investigação e poderão ser publicados em revistas científicas. Na divulgação dos resultados serão utilizadas transcrições do discurso dos participantes, sem que seja mencionada a sua verdadeira identidade em qualquer circunstância. Em qualquer uma das situações será utilizado um nome fictício.

Que contactos poderei utilizar caso pretenda obter mais informações?

Caso pretenda obter informação adicional poderá contactar a investigadora responsável pelo estudo, Professora Doutora Carmen Caeiro através de email (carmen.caeiro@ess.ips.pt) ou via contacto telefónico (265709382). Caso pretenda fazer uma reclamação poderá contactar a Comissão de Ética Especializada para a Investigação da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal, através de e-mail (ceei.ctc@ess.ips.pt).

Gratas pela atenção dispensada,

Carmen Caeiro

**Investigadora do projecto SHARE,
responsável pelo estudo**
Professora Adjunta no Departamento de
Fisioterapia da Escola Superior de Saúde do
Instituto Politécnico de Setúbal

Isabel Fernandes

**Investigadora responsável pelo
projecto SHARE**
Professora Catedrática na Faculdade de
Letras da Universidade de Lisboa

Apêndice V. Consentimento Informado

Declaração de Consentimento Informado

Estudo sobre a percepção de indivíduos com fibromialgia sobre as sessões de educação incluídas num programa de fisioterapia

Este estudo enquadra-se no âmbito do projeto SHARE (Saúde e Humanidades Atuando em Rede), aprovado pela Fundação para a Ciência e Tecnologia (FCT). O projeto tem como entidade proponente a Faculdade de Letras da Universidade de Lisboa (representada pela Professora Doutora Isabel Fernandes – responsável pelo projeto), contando com a colaboração da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal (representada pela Professora Doutora Carmen Caeiro – responsável pelo presente estudo).

Declaro que aceito participar no estudo sobre a percepção de indivíduos com fibromialgia sobre as sessões de educação incluídas num programa de fisioterapia:

- Li e compreendi a ficha informativa. Foram-me explicados o objetivo e procedimentos envolvidos no estudo. As minhas questões foram esclarecidas de forma satisfatória.
- Compreendi que a minha participação é voluntária e que não foram identificados riscos/consequências negativas associados à participação neste estudo.
- Tomei conhecimento de que o convite para integrar o estudo resultou da verificação de um conjunto de critérios, nomeadamente ter participado e completado todos os momentos de avaliação do programa de fisioterapia implementado na fase anterior e por ter demonstrado disponibilidade para ser contactada(o) para a fase atual.
- Tenho conhecimento de que irei integrar um grupo de seis pessoas que irão participar numa entrevista. Sei que serão colocadas questões sobre a minha experiência de participação nas sessões educativas de um programa de fisioterapia para pessoas com fibromialgia e que as minhas respostas serão gravadas em formato áudio e posteriormente transcritas.
- Compreendi o tempo estimado para a minha participação. Sei que envolve uma entrevista única com a duração estimada de 60 a 90 minutos, num horário que seja conveniente para mim.
- Sei que a informação referente à minha identificação pessoal será mantida anónima e confidencial e apenas manuseada pelos investigadores deste estudo e utilizada para fins de investigação. Compreendi que os dados serão armazenados de forma segura.

- Sei que tenho o direito de não participar no estudo e que sou livre de abandoná-lo em qualquer momento, sem qualquer consequência, prejuízo e sem necessidade de justificação.

Nome do Participante: _____

Assinatura: _____

Nome do Investigador: _____

Assinatura: _____

Data: ____ / ____ / ____

Apêndice VI. Guião de Entrevista para Grupos Focais

Projeto SHARE

Estudo sobre a perceção de indivíduos com fibromialgia sobre as sessões de educação incluídas num programa de fisioterapia

Objetivo Geral: Explorar as perspetivas de utentes com fibromialgia acerca do contributo das sessões educativas para a capacidade de gerir a sua condição clínica e identificar e analisar as características da intervenção consideradas mais relevantes para a promoção dessa capacidade de autogestão.

Parte A| Introdução

Agradecimentos e sistematização da informação previamente apresentada na ficha informativa. Apresentação dos investigadores, da estrutura da sessão e das “regras” para o bom funcionamento do grupo focal. Esclarecimento de eventuais questões. Assinatura de consentimentos informados.

Parte B| Discussão

Orientada pelo guião de entrevista semiestruturada que se apresenta de seguida:

Questões e Sub-questões

1) Quais as vossas perspetivas relativamente à integração das sessões educativas no programa? Que importância lhe atribuem?

- Quais eram as vossas necessidades quando vieram para o programa?
- Consideram que as sessões educativas implementadas corresponderam às vossas necessidades? Porquê?
- O formato em grupo pode prejudicar a individualização do tratamento. Considerando a vossa experiência, o que acham sobre isto? Porquê?
- As sessões educativas mudaram a vossa forma de ver a fibromialgia? Se sim, o que mudou?

2) Quais as vossas perspetivas relativamente aos conteúdos e estratégias utilizadas nas sessões educativas?

- Dos conteúdos discutidos, como por exemplo as explicações sobre a dor ou as estratégias para controlar a dor, quais consideram ter sido mais importantes/ úteis?
- Existem conteúdos/ assuntos que não tenham sido abordados e que considerem importantes? Quais?
- O programa tinha como objetivo ajudar-vos a resolver dificuldades do vosso dia a dia. Caso isto tenha acontecido conseguem dar-me algum exemplo?
- Consideram que a estratégia utilizada foi adequada? Em que medida foi útil, ou não, para si?
- Que outro formato ou outros aspetos acham que seria útil utilizarmos nas sessões de modo a facilitar a vossa aprendizagem?
- Qual a vossa opinião sobre adicionarmos sugestões de leitura ao programa, com o objetivo de facilitar a vossa aprendizagem? Que tipo de leituras poderiam ser úteis para vós? (Exemplos: narrativas de pessoas com fibromialgia, artigos científicos sobre a doença ou os tratamentos...)
- Até que ponto seria útil promover a reflexão individual através da escrita durante as sessões?

3) As características do fisioterapeuta que dá as sessões podem facilitar ou dificultar a vossa aprendizagem. Qual é a vossa opinião sobre isto? Que características do fisioterapeuta acham que são importantes para a vossa aprendizagem?

- Capacidade de ouvir? Capacidade de individualizar? Capacidade de motivar? Características pessoais? Exemplos?

4) Para terminar, recomendariam a integração de sessões educativas em programas de fisioterapia futuros? Porquê?

- Que aspetos mudavam, no tratamento que receberam?

Para aprofundar a recolha de dados, serão utilizadas questões como:

- *Falou sobre... na sua perspetiva, qual a relevância desse aspeto?*
 - *O colega X falou sobre... concorda com esta ideia?*
 - *Há pouco referiu que... o que pensa/ pensou sobre isso?*
 - *Pode descrever.... em maior detalhe?*
 - *Pode dar-me um exemplo sobre isso?*
 - *Há mais alguma coisa que não tenhamos referido e que considerem importante?*
-

Parte C| Resumo e conclusão

Será apresentado um resumo das principais informações recolhidas e aferida a concordância dos participantes. Haverá espaço para que nova informação seja acrescentada pelos participantes, caso identifiquem essa necessidade. Agradecimentos.

Apêndice VII. “Audit Trail”

“Audit Trail”

Este registo para auditoria (“audit trail”) apresenta uma descrição dos procedimentos incluídos durante o processo de análise.

Para cada grupo focal foram realizados os seguintes procedimentos:

1. **Transcrição da gravação da sessão;**
2. **Primeira leitura da transcrição, com destaque de excertos considerados importantes e anotação das ideias iniciais;**
3. **Leitura das notas retiradas pelo investigador assistente;**
4. **Segunda leitura com codificação;**
5. **Comparação da codificação com segundo investigador e respetiva discussão dos casos em que se verificou uma análise distinta;**
6. **Continuação da leitura com seleção dos códigos finais que resultaram da discussão entre investigadores;**
7. **Atribuição de uma cor a cada código, de modo a facilitar a sua identificação;**
8. **Integração da codificação em ficheiro excel para facilitar o registo da evolução da análise:** as figuras que se seguem constituem partes das tabelas, criadas em excel, representativas do processo de análise que decorreu até à codificação final, pós discussão entre investigadores. A primeira coluna apresenta excertos de participantes de determinado GF, seguindo-se a codificação realizada por cada investigador, de forma independente, e a codificação final que resultou da discussão, com a respetiva atribuição de uma cor ao código gerado;

| EXCERTOS GF1 | CÓDIGOS BN | CÓDIGOS CC | CODIFICAÇÃO FINAL | ATRIBUIÇÃO DE COR |
|--|---|--|--|-------------------|
| Ana: Portanto foi uma experiência muito boa e que serviu em muito porque o principal aspeto que eu dei importância foi o facto de conviver com pessoas que sentiam o mesmo que eu, portanto e que davam o mesmo feedback, portanto eu sinto isto, a outra pessoa sente aquilo portanto lá está não é psicológico, é verdadeiro pronto e isso foi o aspeto que eu achei mais importante. (Ana,1, 7-10) | Formato em grupo – a partilha de experiências permite o reconhecimento/confirmação da doença. | Validação da doença através das narrativas das participantes | Validação da doença através das narrativas das participantes | |
| Rita: E ver os níveis de, do andamento da doença, como é que se diz, o grau de incapacidade que se vai nos trazer a todas nós porque numas ainda está num começo, noutras... vimos, eu pelo menos eu vi os vários, vi vários níveis e para mim isso também foi muito importante, isso foi. (Rita,1, 11-13) | Formato em grupo – contactar com outras pessoas permite ver várias fases da doença e conhecê-la melhor (graus de incapacidade/progressão) | Através das narrativas/ histórias – antecipar os níveis de progressão da doença ao nível da incapacidade que provoca | Aprendizagem acerca dos níveis de progressão da doença e do nível da incapacidade que provoca através das narrativas das participantes | |
| Sofia: Então eu, como a Ana, também vi que outras pessoas sentiam a mesma coisa que eu. Não me senti tão sozinha no mundo, não é. Eu achava que aquilo era só, só acontecia comigo. Já começava assim será que isto é uma preguiça minha? Será que eu é que sou mole de mais? Que eu não suporto tanta dor assim e as outras pessoas, não é, todo o mundo suporta? Quem é que tem isto? Quantas mais são? E aí eu pude ver que, como a Rita falou, tem vários níveis. (Sofia,1, 23-27) | Formato em grupo – a partilha de experiências permite o reconhecimento/confirmação da doença. | Validação da própria pessoa através das narrativas das participantes (a participantes questionava-se a si própria) | Validação da própria pessoa através das narrativas das participantes | |
| Sofia: (...) Temos sintomas sim, semelhantes, porém eu vi que cada uma reage de forma diferente. (...) isto devido ao stress que ela passa, o limiar de dor dela, qual é que é a quantidade de dor que ela consegue suportar. Isso vai muito do organismo. Eu entendi isso, vendo toda esta situação de cada uma delas ... (Sofia,1, 29-30, 32-33) | Formato em grupo – contactar com outras pessoas permite ver várias fases da doença e conhecê-la melhor (comportamento dos sintomas) | Através das narrativas – entendeu que o limiar de tolerância à dor é variável e que é influenciado por fatores como o stress | Aprendizagem acerca dos fatores que influenciam a percepção de dor através das narrativas das participantes | |

Figura 6: Exemplo do processo de análise até à codificação final do GF1.

Na análise dos grupos focais seguintes, foi necessário gerar códigos novos, pelo facto de surgirem informações analíticas novas e pertinentes para a questão de investigação, que ainda não tinham sido abordadas nos grupos focais anteriores. Para além disso, por vezes foi necessário ajustar códigos que já tinham sido identificados

anteriormente. O registo destas alterações foi realizado, de forma contínua, numa coluna de “observações”, como podemos ver na figura 7, relativa ao processo de codificação do GF2 e que integra um exemplo em que foi necessário criar um código novo, e outro em que foi necessário realizar uma pequena alteração, para tornar o código mais abrangente.

| EXCERTOS GF2 | CÓDIGOS BN | CÓDIGOS CC | CODIFICAÇÃO FINAL | ATRIBUIÇÃO DE COR | OBSERVAÇÕES |
|--|--|---|---|-------------------|---|
| Inês: E quando discutíamos certas situações, aí também foi uma parte importante para mim, eu sou diagnosticada há 23 anos, tinha 19 anos quando fui diagnosticada, depois de passar por urgências de hospitais e trinta por uma linha, por n médicos que diziam que era hipocondríaca que, era tudo do foro psicológico, que pronto trinta por uma linha (...) (Inês,1,23-26) | Perceção sobre a visão da sociedade - descridibilização e minimização dos sintomas | Descridibilização, neste caso dos próprios profissionais de saúde | Descridibilização e minimização dos sintomas - profissionais de saúde | | ALTERAÇÃO do código inicial proposto no GF1 para abranger profissionais de saúde |
| Inês: (...) nós consciencializarmo-nos que havia pequenas coisas do nosso dia a dia que a gente não dava importância e que eram de extrema importância. Coisas que por exemplo no meu caso, como ir à praia, como ler, como ter aqueles bocadinhos para mim que eram importantes e que eu às vezes negligenciava, por causa da casa, por causa do marido, por causa dos filhos, disse, a partir daí disse “não, calma, este bocadinho é para mim, é para mim, eu preciso, eu preciso e eu mereço” (...) (Inês, 1 e 2, 31-35) | Capacidade de autogestão dos sintomas e dos níveis de atividade | Relacionado com a aprendizagem de fatores que influenciam a dor. Ou – um código novo? Consciencialização da necessidade de autocuidado | Consciencialização da necessidade de autocuidado | | NOVO código |
| Inês: (...) é uma coisa que eu gosto de fazer e é uma coisa que me ajuda a sentir-me bem comigo mesma e tira-me um bocado o pensamento da dor, um bocado o pensamento de tenho as coisas por fazer, tenho as coisas por, pronto para realizar, “não, este bocadinho é meu, este cantinho é meu, este cantinho da sala é meu, onde está a minha costura, onde está as minhas coisas, é meu”. (Inês,2,44-47) | (Não codificou) | Estratégias autogestão da dor | Capacidade de autogestão dos sintomas e dos níveis de atividade | | |
| Inês: (...) E isso faltava, faltava em mim e eu e nós no grupo notámos muito isso e descobrimos essas coisas, tanto que do grupo que se formou, nós até hoje ainda nos damos e temos o nosso cantinho onde nós... (Inês, 2, 47-49) | Valorização e necessidade de manter um grupo de suporte | Criação de grupo de suporte que se mantém depois do estudo | Valorização e necessidade de manter um grupo de suporte | | |
| Inês: Onde nós falamos e sabemos que ali estamos à vontade para dizer as maiores barbaridades e dizermos “hoje não, hoje não estou bem” e a pessoa que está no outro lado sabe aquilo que nós estamos a sentir, pode não ter as mesmas dores, pode não ter as mesmas características, mas pronto percebe e compreende-nos (...) (Inês, 2, 51-53) | Validação da própria experiência e ambiente de compreensão | Empatia/ Validação / Suporte do grupo | Validação da própria experiência e ambiente de compreensão; | | |

Figura 7: Exemplo do processo de análise até à codificação final do GF2.

Quando um excerto parecia poder representar dois códigos diferentes, nesta fase de análise foram mantidas ambas as interpretações, identificando o excerto com duas cores distintas, cada uma delas relativa a um dos códigos. A figura seguinte, relativa à análise do GF3, integra um exemplo.

| EXCERTOS GF3 | CÓDIGOS BN | CÓDIGOS CC | CODIFICAÇÃO FINAL | ATRIBUIÇÃO DE COR |
|--|---|--|---|-------------------|
| Maria Inês: (...) cada vez há mais pessoas com fibromialgia que, por outro lado são mal-entendidas pela própria sociedade não é, agora os médicos até já estão mais despertos para esta problemática, mas até há pouco tempo era uma problemática para já que não tinha um diagnóstico atempado e que os próprios profissionais de saúde desvalorizavam, pronto. Daí ser um público alvo que, que não tem grandes, como é que eu hei de dizer, grandes apostas de sistema de saúde (...) (Maria Inês, 1, 6-10) | Descrédibilização e minimização dos sintomas - profissionais de saúde e sociedade | Descrédibilização | Descrédibilização e minimização dos sintomas - profissionais de saúde e sociedade | |
| Maria Inês: Porque nos deram a possibilidade de adquirirmos estratégias para mais tarde podermos utilizar dentro da nossa problemática. (Maria Inês, 1, 15-16) | (Não codificou) | Julgo que esta informação sobre as estratégias para controlar a dor é muito importante (tem também informação na intervenção seguinte) | Aprendizagem acerca de estratégias de gestão dos sintomas através das narrativas das participantes | |
| Maria Inês: (...) Para além da partilha neste grupo, também foi muito importante porque nos deu a conhecer que não estamos sozinhos e que há mais pessoas que partilham das mesmas dificuldades e da mesma condição, não é, em termos de, da fibromialgia. (...) (Maria Inês, 1, 19-21) | Validação da doença através das narrativas das participantes | Validação da doença | Validação da doença através das narrativas das participantes | |
| Maria Inês: (...) Por outro lado, é a perspectiva de olharmos para as coisas de outra maneira, de outra maneira, compreender que há fatores negativos que nos podem desencadear uma crise e saber olhar isso com outros olhos e mudar até a nossa atitude face a essas situações. (Maria Inês, 1, 21-23) | Reinterpretação da doença; Aprendizagem acerca dos fatores que influenciam a perceção de dor através das narrativas das participantes. | Reinterpretação | Reinterpretação da doença; Aprendizagem acerca dos fatores que influenciam a perceção de dor através das narrativas das participantes. | |

Figura 8: Exemplo do processo de análise até à codificação final do GF3.

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| Gastão: Precisamente nas partilhas, não é, nas partilhas do que cada um sente e na tal resposta que encontro no outro que eu acho que é mania minha ou que já é da minha cabeça e que de facto, afinal, faz parte tudo da fibromialgia, não é?! (Gastão,4,129-131) | Validação da própria pessoa através das narrativas das participantes | Validação da própria pessoa | Validação da própria pessoa através das narrativas das participantes | |
| Gastão: Sim, pronto, a principal mudança é que eu procurei, depois do programa, integrar-me numa, num, algo adaptado também para a minha doença, que foi ir para o pilates clínico (...) (Gastão,4,134-135) | Impacto da participação no dia a dia | Impacto no dia a dia | Impacto da participação no dia a dia | |
| Gastão: No grupo encontrei a Maria João (Carlota) e a Christiane (Márcia) que pronto, que são duas pessoas que me querem acompanhar nisto e isto foi, foi um incentivo para mim porque se a Maria João (Carlota) até não me tivesse inscrito e não sei quê eu ia ... (...) (Gastão,4,136-138) | Valorização e necessidade de manter um grupo de suporte | E este exemplo é muito bom! | Valorização e necessidade de manter um grupo de suporte | |
| Gastão: Se a Carlota não me tivesse dito, eu não tinha, não tinha, não me tivesse inscrito, não me tivesse “na,na,na”, eu não teria avançado assim com essa rapidez, não é, aliás eu já lhe ia dizer que era só para janeiro mas ela não me ouviu ... (Gastão,4,141-143) | Valorização e necessidade de manter um grupo de suporte | Informações sobre o grupo | Valorização e necessidade de manter um grupo de suporte | |
| Gastão: Não é, a Carlota não me ouvia, “não, olha só para janeiro” e ela não me ouvia, não ouvia porque assim que saímos de uma coisa, fomos logo para outra na semana a seguir, portanto isso foi muito importante para mim, essa parte, portanto eu não teria encontrado esse caminho se não tivesse estado junto com a Márcia e com a Carlota. (Gastão,5,145-148) | Valorização e necessidade de manter um grupo de suporte | Informações sobre o grupo | Valorização e necessidade de manter um grupo de suporte | |
| Carlota: (...) Foi, foi bom em todos os aspetos e foi bom especialmente nesse sentido em que sentimos que somos compreendidas, que não estamos sozinhas (...) (Carlota,5,149-150) | Validação da própria experiência e ambiente de compreensão | Validação da própria experiência e ambiente de compreensão | Validação da própria experiência e ambiente de compreensão | |

Figura 9: Exemplo do processo de análise até à codificação final do GF4.

À medida que foi realizada a recolha de dados, a codificação dos vários grupos foi sendo revista, tendo em consideração os dados novos que foram surgindo ao longo dos grupos. Após a análise final dos grupos focais e o conjunto de códigos que dela emergiram, foram realizados os seguintes passos:

9. Combinação de códigos em potenciais temas e subtemas;

10. Revisão da validade dos temas e subtemas pré-selecionados, em relação ao conjunto de dados;

11. Definição e nomeação de temas e subtemas finais: após a realização dos procedimentos anteriores e respetiva discussão entre investigadores, procedeu-se à nomeação dos temas e subtemas finais, os quais estão apresentados na tabela seguinte.

Tabela 3: Temas e subtemas.

| I – Contributo das sessões educativas para a capacidade de autogestão da fibromialgia | |
|--|--|
| Temas | Subtemas |
| 1. Aprendizagem | 1.1. Fatores que influenciam a perceção de dor |
| | 1.2. Estratégias de gestão de sintomas e dos níveis de atividade |
| | 1.3. Autoconhecimento e reflexão sobre a experiência de viver com fibromialgia |
| 2. Validação | 2.1. Descrédibilização social da doença e da experiência de incapacidade associada |
| | 2.2. Validação, pelos pares, da doença e da experiência de incapacidade |
| | 2.3. Validação da própria pessoa |
| 3. Reinterpretação | 3.1. Reinterpretação da doença e do seu papel na sua gestão |
| | 3.2. Reconceptualização da dor |
| | 3.3. Reinterpretação da relação com o outro |
| 4. Empoderamento | 4.1. Autoeficácia |
| | 4.2. Autogestão da fibromialgia |
| II – Características da intervenção promotoras da capacidade de autogestão | |
| 5. Características da Abordagem Clínica | 5.1. Conteúdo e estrutura das sessões educativas |
| | 5.2. Formato em grupo |
| | 5.3. Características do fisioterapeuta |

12. **Elaboração de um mapa temático:** de seguida procedeu-se à elaboração de um mapa temático com o intuito de facilitar a perceção da relação entre os “overarching themes” e os diversos temas e subtemas.

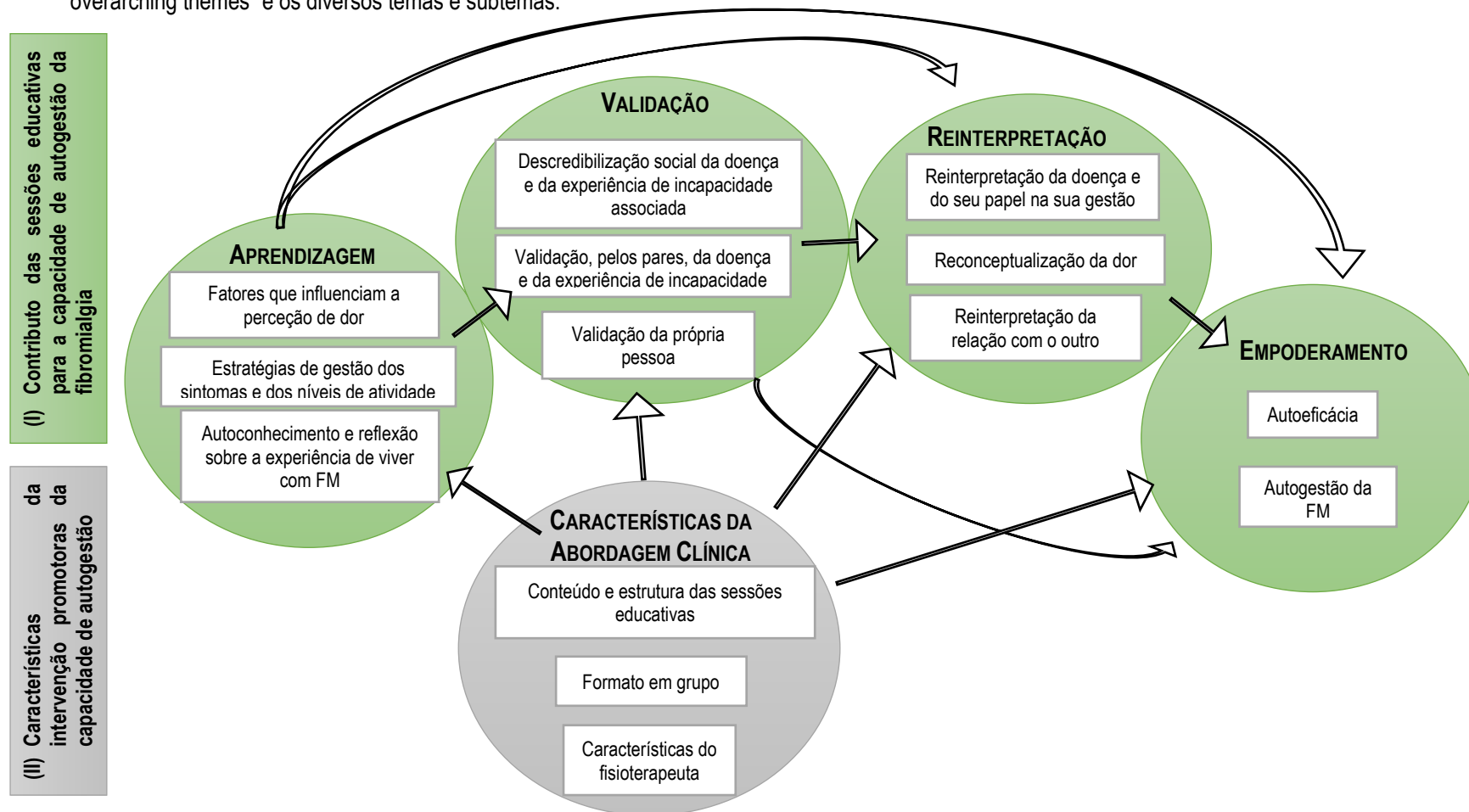


Figura 10: Mapa Temático.

- 13. Organização de excertos por temas e subtemas:** posteriormente, os excertos foram distribuídos, num novo excel, por tema e subtema facilitando a fase de escrita da análise dos excertos.
- 14. Seleção de excertos a utilizar:** para a seleção dos excertos a utilizar, foi tida em consideração a representatividade das várias participantes, procurando a uma representação equitativa. Após uma primeira seleção de excertos foi criado um documento que continha os excertos não selecionados, distribuídos por tema e subtema; e uma página excel, com o intuito de avaliar a distribuição do número de excertos por participante e a sua distribuição pelos vários subtemas. Este procedimento permitiu identificar alguns desequilíbrios que, consequentemente, conduziram à reflexão sobre os excertos previamente selecionados. Nos casos em que foi possível e, sem prejudicar a análise, procedeu-se à substituição dos excertos, após discussão entre investigadores, com o intuito de equilibrar a representatividade entre participantes. O documento em que foram compilados os excertos não selecionados facilitou este processo. As tabelas que se seguem apresentam alguns exemplos desta reflexão.

Tabela 4: Distribuição dos excertos selecionados pelos subtemas integrados no tema da aprendizagem. Percepção de que o subtema 1.3 continha muitos excertos da mesma participante e que era necessário analisar.

| TEMA 1: APRENDIZAGEM | Observações |
|---|--|
| 1.1.Fatores que influenciam a percepção de dor | |
| (Maria Inês, GF3, 1,25-30)" | |
| (Sofia, GF1, 1, 29-30, 32-33) | |
| (Inês, GF2, 4, 96-99) | |
| (Inês, GF2, 1 e 2, 31-35) | |
| 1.2.Estratégias de gestão dos sintomas e dos níveis de atividade | |
| (Rita,GF1,2, 34-36) | |
| (Márcia,GF4,10,352-357) | |
| (Márcia,GF4,5 e 6,168-181) | |
| (Gastão,GF4,11,366-369) | |
| 1.3. Autoconhecimento e reflexão sobre a experiência de viver com fibromialgia | |
| (Maria Inês,GF3,22,699-702) | |
| (Liliana,GF1,3,80-84) | Muitos excertos da mesma participante. Analisar. |
| (Liliana,GF1,16,529-533) | |
| (Liliana,GF1,3,91-95) | |
| (Liliana,GF1,30,977-982) | |

Tabela 5: Número de excertos selecionados, por participante. Identificação de desequilíbrios na representatividade geral.

| Participante | Representatividade geral | Observações |
|-----------------|--------------------------|--|
| Maria Inês, GF4 | 5 | |
| Sofia, GF1 | 6 | |
| Inês, GF2 | 6 | |
| Rita, GF1 | 4 | |
| Márcia, GF4 | 6 | |
| Gastão, GF4 | 5 | |
| Liliana, GF1 | 6 | |
| Catarina, GF2 | 3 | |
| Teresa, GF3 | 4 | |
| Carlota, GF4 | 11 | Muitos excertos da mesma participante. Avaliar possibilidade de substituir |
| Ana, GF1 | 3 | |
| Maria, GF3 | 5 | |
| Ana, GF3 | 4 | |
| Laura, GF2 | 0 | Procurar integrar excertos da participante. |

15. Escrita do relatório final. Durante a escrita do relatório final verificou-se a necessidade de fundir dois dos subtemas que tinham sido identificados no tema 5, para aumentar a coerência da análise. Após discussão entre investigadores, procedeu-se à fusão dos subtemas “Conteúdo e estrutura das sessões educativas” e “formato em grupo” num único subtema, denominado “Características das sessões de educação”. A tabela 6, abaixo, representa os temas e subtemas finais, com a alteração assinalada a amarelo.

Tabela 6: Temas e subtemas finais.

| I – Contributo das sessões educativas para a capacidade de autogestão da fibromialgia | |
|--|--|
| Temas | Subtemas |
| 1. Aprendizagem | 1.1. Fatores que influenciam a perceção de dor |
| | 1.2. Estratégias de gestão de sintomas e dos níveis de atividade |
| | 1.3. Autoconhecimento e reflexão sobre a experiência de viver com fibromialgia |
| 2. Validação | 2.1. Descrédibilização social da doença e da experiência de incapacidade associada |
| | 2.2. Validação, pelos pares, da doença e da experiência de incapacidade |
| | 2.3. Validação da própria pessoa |
| 3. Reinterpretação | 3.1. Reinterpretação da doença e do seu papel na sua gestão |
| | 3.2. Reconceptualização da dor |
| | 3.3. Reinterpretação da relação com o outro |
| 4. Empoderamento | 4.1. Autoeficácia |
| | 4.2. Autogestão da fibromialgia |
| II – Características da intervenção promotoras da capacidade de autogestão | |
| 5. Características da Abordagem Clínica | 5.1. Características das sessões de educação |
| | 5.2. Características do fisioterapeuta |

Apêndice VIII. Diário Reflexivo

| APRECIÇÃO GERAL | ESTRATÉGIAS DE MELHORIA |
|---|---|
| Treino de Competências | |
| 1º Grupo Focal (20/04/2020) | |
| <p><u>Dificuldades:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Muito dependente do guião, o que dificultou o acompanhamento das respostas das participantes (ex: dificuldade em retomar, em questões posteriores, comentários anteriores que me pareceram relevantes); - Dificuldade em compreender se as respostas das participantes respondiam diretamente à questão que tinha sido feita. | <ul style="list-style-type: none"> - Conhecer o guião em detalhe, para minimizar a necessidade de o ler durante a recolha de dados; - Procurar responder, por tópicos, às questões do guião, previamente à sessão, de modo a ter consciência de possíveis respostas, para me ajudar a compreender se as respostas que estou a obter, estão enquadradas com a questão. Ter em atenção que as minhas respostas não podem influenciar a moderação. Abstrair-me delas, sem esperar que as participantes respondam o mesmo; - Procurar criar e respeitar os momentos de silêncio pois permitem que surjam novas ideias. |
| 2º Grupo Focal (15/05/2020) | |
| <p>Discrepância na participação dos vários participantes, possibilitando a utilização de estratégias para procurar um maior equilíbrio (interpelação direta de participantes que não estavam a participar tão ativamente);</p> <ul style="list-style-type: none"> - Consegui criar mais momentos de silêncio e mais longos; - Consegui afastar-me um pouco mais do guião e estar mais atenta às respostas, fazendo pontes entre perguntas; - Consegui avaliar que aspetos eram, ou não, importantes de explorar. <p><u>Dificuldades:</u></p> | <ul style="list-style-type: none"> - Conhecer o guião em detalhe, minimizando a necessidade de o ler durante a recolha de dados; - Verificar o guião, de modo a garantir que as perguntas são abertas. |

| | |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> - Responder ao guião antes do treino facilitou a perceção do enquadramento das respostas embora em algumas questões esta dificuldade se tenha mantido; - Dificuldade em redirecionar a discussão na presença de divagações; - Verifiquei que uma das questões do guião era de resposta curta (sim/não), o que dificultou a exploração das perspetivas das participantes. | |
| 3º Grupo Focal (01/07/2020) | |
| <p>O facto de o treino ter integrado utentes com fibromialgia chamou-me a atenção para diversos aspetos e possíveis desafios:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Parece-me que o guião está demasiado extenso (a sessão demorou cerca de 1h35, com 3 participantes); - As participantes referiram algum cansaço. A previsão de a sessão demorar até 2h parece-me que pode ser um pouco "violenta" para estes utentes; - As participantes tiveram dificuldade em perceber algumas perguntas (tinha de repetir várias vezes porque se perdiam no raciocínio); - Uma das participantes era muito mais faladora e dispersava bastante. Foi exigente equilibrar as participações e foi necessário "cortar" o discurso em momentos estratégicos e voltar a captar a atenção para a questão realizada; - Dificuldade em integrar momentos de silêncio. Penso que isto esteve relacionado com dois fatores: as participantes respondiam muito prontamente; receio de o momento de silêncio se tornar uma oportunidade para a participante mais faladora intervir e de a sessão demorar demasiado tempo. | <ul style="list-style-type: none"> - Ponderar diminuir o número de questões do guião; - Verificar se as questões do guião são claras ou se necessitam de clarificações; - Identificar estratégias de como agir perante a presença de um participante dominante, para equilibrar melhor a participação entre os participantes. |
| Recolha de Dados | |
| 1º Grupo Focal (12/09/2020) | |
| <p>Foi completamente diferente fazer uma moderação presencial, comparativamente com uma moderação online. O comportamento de grupo é muito distinto porque há muito mais interação entre as participantes no formato presencial.</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Ser mais proativa na utilização de estratégias para equilibrar participantes e procurar cumprir o guião. |

| | |
|---|--|
| <p><u>Dificuldades:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Dificuldade em recentrar discussão quando se dispersava do tema; - Dificuldade em identificar aspetos importantes a explorar. | |
| 2º Grupo Focal (24/10/2020) | |
| <p>Discrepância entre as participações dos diferentes elementos.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Consegui reformular as questões e interpelar diretamente o elemento menos participativo para facilitar e motivar a discussão; <p><u>Dificuldades:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Apesar das técnicas referidas acima, tive dificuldade em recentrar a discussão nos momentos de dispersão que, neste grupo, foram especialmente frequentes. | <ul style="list-style-type: none"> - Ser mais proativa na utilização de estratégias para equilibrar as participações e procurar cumprir o guião; - Ser mais independente do guião de modo a explorar melhor algumas perspetivas das participantes. |
| 3º Grupo Focal (26/11/2020) | |
| <ul style="list-style-type: none"> - Consegui não estar fixa ao guião; - Consegui moderar muito melhor esta sessão. <p><u>Dificuldades:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - O facto de estar concentrada em não estar tão fixa ao guião, criou-me dificuldades em perceber se a informação que estava a recolher era, ou não, relevante; - As participantes têm alguma tendência em misturar a educação com o exercício. Veem tudo como um conjunto e têm dificuldade em dissociar uma coisa da outra. | <ul style="list-style-type: none"> - Procurar esclarecer a diferença entre os momentos de educação e de exercício, com o intuito de redirecionar a discussão para as sessões educativas. |
| 4º Grupo Focal (12/12/2020) | |
| <p><u>Dificuldades:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Voltei a sentir-me um pouco mais dependente do guião. Tenho a perceção que isso me impediu de explorar alguns aspetos referidos pelas participantes. | |

Apêndice IX. Compilação de excertos não integrados no capítulo dos resultados

TEMA 1: APRENDIZAGEM

1.1. Fatores que influenciam a percepção de dor

“E quando discutíamos certas situações, aí também foi uma parte importante para mim, (...) e ali perceber que havia coisas mínimas no meu dia a dia que, que ajudavam a despoletar uma crise. (...)” (Inês, GF2, 1, 23, 26-27)

“O que é que despoletava essas dores, portanto, o porquê, naquele sítio, o porquê, não é, o porquê e estas sessões explicaram-me esse porquê, que para mim foi uma mais valia (...)” (Maria, GF3, 24, 750-751)

“Porque a nossa doença é muito, é muito, passa muito psicológico, não é, passa muito pelo psicológico, então, passa porque a dor nos faz passar, não é, “está-me a doer”, “está-me a doer”, “está-me a doer”, não é, e então é bom a pessoa conhecer-se e conseguir perceber, ter uma noção melhor do que pode acontecer, pode fazer, é importantíssimo.” (Gastão, GF4, 17, 580-583)

“E compreender também, peço desculpa, compreendermos também, nós próprias, o que é que se passa, tentarmos encontrar situações que despoletam crises, por exemplo, que não acontece só connosco, pronto, é perceber que, que, que não é só connosco que acontece, pronto, é perceber um bocado como é que funciona a doença em si.” (Carlota, GF4, 1, 22-25)

1.2. Estratégias de gestão dos sintomas e dos níveis de atividade

“Então lá eu pude ver também que tinha pessoas que tomavam medicamento mas que para elas também não faziam efeito, então eu não tive esta visão boa que a Rita teve porque as pessoas estavam tomando medicamento, atrapalhava elas em outra coisa, ela não sentia tanto aquela dor mas também não eliminava a dor dela por completo, não é, porque se fosse assim, ah eu vou tomar este medicamento, ele vai te dar sonolência, ele vai-te deixar um pouco apática mas ele vai pegar a dor e vai tirar, está bom, não é. Mas ... (...)” (Sofia, GF1, 7, 232-236)

“Porque todas nós temos, sabemos o que é que temos que fazer para nos aliviar a nós e se calhar partilhando isso com outras, eu faço de uma forma, a sofia faz de outra, a Ana faz de outra, é preciso, e depois ouvimo-nos, ouvimo-nos, acho que isso é muito importante, muito, porque é o, é só por o ouvir, é, acho que...” (Rita, GF1, 17, 565-567)

“(...) Mas ajudou-me bastante nesse nível e perceber um bocadinho mais da dor, o que poderia fazer para aliviar mais, as posturas, os exercícios (...)” (Catarina, GF2, 1, 15-17)

“(...) eu sinto que às vezes fico mais irritada e mais nervosa porque aquilo está por fazer, porque é aquela coisa é, aquilo está a fazer mas eu já aprendi, “não, eu hoje não consigo, faço amanhã”, mas aquela, fica lá aquele bichinho ali a me remoer mas eu já consigo, ali, ...” (Catarina, GF2, 6, 158-161)

“(...) Mas aprendi muita coisa aqui nesse nível, a tentar controlar e respirar, agora espero 15 minutos, hoje não consigo fazer, faço amanhã. (...)” (Catarina, GF2, 7, 211-213)

“Porque nos deram a possibilidade de adquirirmos estratégias para mais tarde podermos utilizar dentro da nossa problemática.” (Maria Inês, GF3, 1, 15-16)

“O ser capaz de relaxar, eu era incapaz, ou muitas poucas vezes eu conseguia relaxar, digamos assim, agora estas sessões de relaxamento, conseguir que o meu corpo relaxasse, aí isso é uma maravilha, aprender essa técnica e depois já utilizei em casa, nalgumas situações.” (Maria Inês, GF3, 10, 317-319)

“(...) no próprio, nos próprios exercícios que fazíamos em conjunto, não é, essas respostas também aconteciam porque depois nós partilhávamos o bem que isso nos fazia, não é, por exemplo, o bem que nos sentíamos e que às vezes tão longe estamos de pensar que este tipo de coisas de virar a cabeça, de fazer só isto à mão ou ao pé, é fundamental, não é, e portanto essa, essas respostas encontrámos no conjunto porque depois partilhávamos também essa nossa, esse nosso feedback positivo e, e isso é importante (...)” (Gastão, GF4, 2, 47-52)

“Sim, eu no meu caso, eu, é por exemplo os movimentos que nós podemos fazer, no nosso dia a dia, no trabalho, no carro, quando estamos no trânsito, no, que é os movimentos da cabeça, as mãos, os pés, aliviar as nossas dores desta forma, foi muito importante perceber que são coisas que qualquer um, ser humano pode fazer, sem ter fibromialgia, até lhes faz bem, não é, para aliviar a tensão que trazem, por vezes, e essa forma das coisas que eu achei importante.” (Gastão, GF4, 10, 322-326)

“(...) com o programa é justamente isso, você aprender a se limitar naquilo que você pode e nos exercícios, nos exercícios que te faz bem e que ajuda na questão da dor, não é?” (Márcia, GF4, 10, 337-338)

1.3. Autoconhecimento e reflexão sobre a experiência de viver com fibromialgia

“(...) dentro daquilo tudo que eu vi naquele grupo, eu não me senti mal por estar a tomar aqueles medicamentos, antes pelo contrário, pus-me a pensar, eu também luto muito contra esta doença, esta doença não me há de, enquanto eu puder, não me há de deixar de, não hei de deixar de fazer as coisas que tenho para fazer, faço de outra maneira, tento arranjar esquemas para me facilitar (...) não sei como

é que hei de dizer, as outras senhoras não tomavam os medicamentos e então viviam a fibromialgia constantemente, constantemente, aquilo metia-me muita impressão, muita, era mesmo depressivo, era obsessivo e eu não, eu pelo menos naquelas sessões vi que, se calhar a minha situação era a melhor, era uma das melhores, não sei se será a mais fácil, se será a mais adequada, mas dentro das histórias de cada uma, eu preferi a minha.” (Rita, GF1, 7, 207-221)

“(…) voltando ao assunto do grupo, eu descobri que eu não tinha depressão (...) eu cheguei aqui e vi, falei assim “não, espera aí, eu estou só triste” porque eu vi pessoa deprimida no grupo. E aí eu vi que aquilo que ela não conseguia fazer, eu conseguia fazer, eu vivia, independente da dor que eu estava vivendo, eu conseguia até rir de uma situação, eu conseguia estar feliz por algumas situações, eu comia normal, eu andava normal, eu saía de casa, eu tomava banho, eu me cuidava, então eu falei “espera aí”, eu descobri nessas, nessas reuniões que depressão eu não tinha. Então isso também foi uma coisa que me fez enxergar, né, numa das coisas boas daquela reunião foi isso, eu pude enxergar que eu não tinha depressão, porque eu pude ver o que era uma pessoa com depressão, que até então se todo o mundo acha que tem uma tristeza “ah, estou deprimida”, não, é muito diferente.” (Sofia, GF1, 12, 399-409)

“(…) Eu não estou tomando medicamentos, sinto dores, o único medicamento que eu tomo é para outro problema e ele não, não, não alivia em nada as minhas dores, não é, mas quando eu vi aquela pessoa deprimida, falando de, de morte, de coisa e eu falei - “nossa, a minha vida é muito boa.” (Sofia, GF1, 14, 465-467)

“A ginástica, aquelas coisas todas, eu melhorei. Sobre tudo a ginástica, eu melhorei muito. E as conversas, como eu já disse, a troca de impressões, “eu tenho isto, eu tenho aquilo”, também éramos um grupo aí com umas 6 ou 7 senhoras e ouvi e até dizia assim - “eu até nem me posso queixar muito que eu vejo aqui pessoas piores que eu”.” (Lara, GF2, 1, 1129-1132)

“Por exemplo, o que é que determinada situação era, o que é que, tomar consciência que determinada situação fosse muito negativa para mim, não sei se me consegui explicar.” (Maria Inês, GF3, 22, 705-706)

“Exato, exato. Por vezes não temos essa noção, por vezes não temos essa noção, mas ao verbalizarmos, isso dá-nos uma consciência diferente e, sobretudo, não ter medo de verbalizar, não é?” (Maria Inês, GF3, 22, 708-709)

“(…) é bom que a gente vá descobrindo aos poucos certas coisas que a gente às vezes acha que a gente...não é, mas acaba sendo, não é, e a gente vai-se redescobrimo e procurando melhorar, não é, no sentido das, não é da, das coisas que a gente vai aprendendo no grupo.” (Márcia, GF4, 2, 70-72)

“Sim, sim, sim, sim, para nós também porque, muitas vezes, nós, nós não pensamos nisso, não é, aliás nós quando estamos a pensar nós só, só nos focamos no mal, não é, e é partilhando essa, essa, muitas

coisas que vêm das coisas menos boas que nós conseguimos ver, ter uma luz, não é, ter, de repente estamos ali a escrever e relembramo-nos e temos uma luz, há uma luz para as coisas, não sei se me faço entender.” (Gastão, GF4, 15, 527-530)

“Sim, eu acho que é válido, sim, e recomendaria, não é, porque, justamente pela questão do, da gente se conhecer, porque você passa a se conhecer melhor, aprender os seus limites, eu acho que é válido e recomendaria sim, com certeza, para, para qualquer pessoa que esteja na situação, de cada uma de nós, eu creio que recomendaria para que a pessoa pudesse justamente aprender também a conhecer os limites, a se conhecer melhor. (Márcia, GF4, 17, 570-574)

TEMA 2: VALIDAÇÃO

2.1. Descrédibilização social da doença e da experiência da incapacidade associada

“Porque é muitas vezes difícil nós, mesmo que as pessoas estejam bem intencionadas e que queiram, que se interessem não é, também o problema muitas vezes é haver muita gente que não se interessa e achar, lá está que é preguiça, que é, que toda a gente tem dores (...)” (Liliana, GF1, 2, 56-58)

“Quando uma pessoa diz o que tem, olham-nos assim de esguelha e depois só se preocupam com os comprimidos que nós tomamos porque de resto, se a vida é fácil, se não é fácil, se tem dor, se não tem dor, isso não interessa. - “Ai tomas tantos comprimidos, tantos medicamentos, isso até te faz mal ”.” (Rita, GF1, 6, 185-187)

“(...) por exemplo o meu marido às vezes - “Ah vamos dar uma volta”, - “não mas eu não vou dar uma volta lá baixo porque eu estou em baixo”, - “Ah mas parece uma velha, que...”, pronto, ele diz que aceita [a doença] e que sabe o que eu estou a sentir mas há sempre qualquer coisa.” (Ana, GF1, 20, 661-663)

“E quando discutíamos certas situações, aí também foi uma parte importante para mim, eu sou diagnosticada há 23 anos, tinha 19 anos quando fui diagnosticada, , depois de passar por urgências de hospitais e trinta por uma linha, por n médicos que diziam que era hipocondríaca que, era tudo do foro psicológico, que pronto trinta por uma linha (...)” (Inês, GF2, 1, 23-26)

“O médico - “você não tem nada, você quer que eu diga o quê?”. E eu assim - “mas eu tenho, estou cheia de...” e eu chorava, eu nunca mais me lembro da primeira vez que eu fui fazer um, um exame aos braços que, eu chorava, - “oh dr., eu tenho qualquer...” e ele a dizer, a afirmar, eu também não fiz mais nada agarrei em mim e fui a outro sítio. Tive que ir pagar uma consulta particular, mas mesmo assim ainda andei outra vez a...” (Catarina, GF2, 13, 363-366)

“(...) cada vez há mais pessoas com fibromialgia que, por outro lado são mal-entendidas pela própria sociedade não é, agora os médicos até já estão mais despertos para esta problemática, mas até há pouco tempo era uma problemática para já que não tinha um diagnóstico atempado e que os próprios profissionais de saúde desvalorizavam, pronto. Daí ser um público alvo que, que não tem grandes, como é que eu hei de dizer, grandes apostas de sistema de saúde (...)” (Maria Inês, GF3, 1, 6-10)

“(...) porque é uma doença muito estigmatizada e, quando é conhecida, é estigmatizada, e portanto é uma doença que não é muito conhecida, que não é valorizada, portanto no fundo somos uns aliens e ninguém compreende aquilo que se passa connosco, aquilo que nós sentimos, como sentimos (...)” (Carlota, GF4, 1, 17-19)

“(...) a própria Gastão falou que nem todo o mundo entende, né, o que é que a gente, o que é que se passa connosco, até a própria família muita das vezes não entende, né, o que é que se passa connosco (...)” (Márcia, GF4, 1, 29-30)

“(...) - “ah mas você, é, é todo o dia que você sente dor? É isso? É aquilo?”, as pessoas não entendem como é que a gente consegue conviver sentindo dor, o tempo todo. (...)” (Márcia, GF4, 1, 34-35)

“(...) eu fui diagnosticada e a médica disse - “pronto, olhe, isto é uma doença para o resto da vida, tem que se habituar”, - “ah, está bem, ok”, pronto, é isto, mas isso foi muito complicado porque eu própria não, pronto, não conhecia bem a doença, não aprendi a lidar com ela, a conviver com ela e acho que não assumi que tinha aquela doença, embora tivesse sido diagnosticada e isso dificultou muito porque, por exemplo, imaginemos, eu inscrevia-me num ginásio e supostamente, pronto, tenho aquela sessão, a primeira sessão com um PT, e eu tenho que lhe dizer se tiver algum problema de saúde, não é, eu disse - “pronto, olhe, tenho depressão, há muitos anos, e pronto, só isto, ah e tenho asma”, pronto, são, eram as duas coisas que eu dizia, até que a PT me pôs a andar de bicicleta, nas bicicletas estáticas e disse - “olha, tens de fazer 10 minutos, em força, na intensidade x” e eu comecei e ao fim de 2 minutos eu já quase chorava, já não sentia as pernas e ela ficou assim a olhar - “mas isso não é normal”, quer dizer eu tinha 20 e poucos anos, - “isso não é normal, com essa idade e não sei quê, já foste ao médico? Pah eu diria que tu tens fibromialgia” e eu - “ah, eu tenho”, - “como assim, como é que tens fibromialgia e não me disseste?”, porque para mim eu não tinha porque eu, eu, o diagnóstico foi só isto, foi só dizer “pronto tem fibromialgia e acabou”.” (Carlota, GF4, 8 e 9, 270-281)

“(...) - “ah é preguiçosa, ah não gosta de fazer isso, não gosta de fazer aquilo” e as pessoas, a gente acaba até absorvendo isso e acaba sofrendo pela opinião dos outros. A gente sabe que não é isso, mas por causa disso a gente sofre porque as pessoas, justamente, não entendem (...)” (Márcia, GF4, 11, 387-390)

2.2. Validação (pelos pares) da doença e da experiência de incapacidade

“[relativamente à importância do formato em grupo] pela partilha, pelas, a visualização das dificuldades que eram mais ou menos idênticas, não é, com as suas particularidades, e era um incentivo, era um incentivo. Estávamos todos com, com o mesmo objetivo que era arranjar ferramentas (...)” (Maria Inês, GF3, 7, 227-229)

“(...) Quando nós estamos com pessoas que, que falam a nossa linguagem, não é, é bom porque partilhamos de muita coisa igual, não é, e isso ajuda-nos a superar os nossos, o nosso dia a dia, às vezes quando estamos mais em baixo, lembrarmo-nos que há outras pessoas como nós, que também estão e que isso não é só connosco, pronto, e por aí fora, acho bastante importante.” (Gastão, GF4, 1, 11-14)

“(...) E de facto foi muito bom perceber que havia uma pessoa, neste caso a Patrícia Falcão, uma pessoa que percebia muito bem da nossa doença, estar com outras pessoas com o mesmo e poder, como é que eu hei de explicar, eu sabia que havia mais pessoas com a mesma doença, não é, mas saber que aquela pessoa tem exatamente as mesmas coisas que eu tenho (...)” (Catarina, GF2, 1, 10-13)

“É estar com uma técnica depois de 23 anos onde eu estive com n técnicos, com n médicos, de todas as especialidades, é estar com uma fisioterapeuta que, pronto e o grupo que está por trás não é, saber, que sabem aquilo que nós sentimos e conhece a doença e isso é, foi extremamente importante (...) (Inês, GF2, 2, 58-60)”

“Não, eu até acho positivo [referindo-se ao grupo] porque tomo conhecimento que não sou a única, que há mais pessoas com comportamentos diversos... (...) eu queria, queria falar com outras pessoas que tivessem a mesma coisa (...)” (Lara, GF2, 14 e 15, 402-403,407)

“[no grupo sentiu] um apoio, ter conhecimento de que existe pessoas com as mesmas coisas (...) apoiada, não me sinto tão sozinha, não me sentia tão sozinha...” (Lara, GF2,15, 419-421)

“(...) Para além da partilha neste grupo, também foi muito importante porque nos deu a conhecer que não estamos sozinhos e que há mais pessoas que partilham das mesmas dificuldades e da mesma condição, não é, em termos de, da fibromialgia. (...)” (Maria Inês, GF3, 1, 19-21)

“(...) foi muito bom o facto de a gente estarmos a comunicar uma com as outras, saber que não somos só nós que temos este problema, mas sim várias pessoas e a gente ao vir para aqui também estávamos, era um tempo que nós tínhamos para nós, para convivermos e para sabermos como é que havíamos de lidar com a situação. (...)” (Ana, GF3, 2, 40-43)

“(...) criei aquela base que não estava sozinha, havia muita gente à minha volta que eu não fazia, não imaginava, que havia tanta gente como eu, escondida na sombra, sem sabermos o que havemos, o que

havíamos de fazer, com quem é que havíamos de lidar, como é que havíamos de falar para nos entenderem a nós (...)” (Teresa, GF3, 5, 120-123)

“(...) e quando você está no grupo, que você interage, que você tem as pessoas com os mesmos problemas, as mesmas dúvidas, assim eu acho que isso é válido para você estar falando ali, você se sente mais à vontade de você estar falando (...)” (Márcia, GF4, 1, 30-32)

“(...) no estudo, que nós, em que participávamos todas, foi quando eu consegui perceber realmente o que é que era a fibromialgia em mim, e perceber que não era só em mim, a maioria das coisas que eu sentia, que afinal eram da fibromialgia, mas eu não sabia, pronto, era sintoma, e era um sintoma que era comum, que eu não estava sozinha nisto.” (Carlota, GF4, 9, 294-297)

“Ora, eu concordo com a Gastão, acho que é muito importante precisamente pela partilha de experiências e por sentirmos que não estamos sozinhas, que é o que acontece muitas vezes com, neste caso, com a fibromialgia (...)” (Carlota, GF4, 1, 15-16)

“E ao fim e ao cabo é nós termos pessoas que sentem exatamente o mesmo que nós e que nós não precisamos de explicar o que é que estamos a sentir (...)” (Liliana, GF1, 2, 61-62)

“Basta uma palavra e a pessoa sabe.” (Ana, GF1, 3, 64)

“Porque uma pessoa chegar a um emprego e dizerem assim “Ah relativiza isso, isso não é nada, isso passa, parece uma velha” e depois chegar a um sítio onde a pessoa diz “não, eu sinto isso, isso é verdade”, a pessoa parece que pronto, ok.” (Ana, GF1, 5, 149-151)

“[no grupo] ninguém julga ninguém, está ali toda a gente, estamos todas, podem não ter aquilo que eu tenho, o, a dor, aquela, sentir o que eu estou a sentir, mas sentem outras coisas e sabem o que é, pronto.” (Rita, GF1, 11, 349-350)

“Onde nós falamos e sabemos que ali estamos à vontade para dizer as maiores barbaridades e dizermos “hoje não, hoje não estou bem” e a pessoa que está no outro lado sabe aquilo que nós estamos a sentir, pode não ter as mesmas dores, pode não ter as mesmas características, mas pronto percebe e compreende-nos (...)” (Inês, GF2, 2, 51-53)

“Eu acho que são de, de enorme importância porque é a troca de, é a partilha de, de, é a partilha de várias coisas, emocionais, pessoais e, e coisas que se passam connosco relativamente, no que diz respeito à fibromialgia e isso é bom, também para as pessoas se sentirem cada vez mais acompanhadas mais entre si, nesta partilha (...)” (Gastão, GF4, 1, 6-8)

“Eu acho que o falar é muito importante para nós, não é, justamente porque a gente consegue expressar as coisas que a gente está sentindo, não é, e estar num grupo em que todo o mundo é, tem essa interação porque tem o mesmo, é o mesmo problema, eu acho que é importante (...)” (Márcia, GF4, 1, 26-28)

“(...) Foi, foi bom em todos os aspetos e foi bom especialmente nesse sentido em que sentimos que somos compreendidas, que não estamos sozinhas (...)” (Carlota, GF4, 5, 149-150)

“(...) no estudo, que nós, em que participámos todas, foi quando eu consegui perceber realmente o que é que era a fibromialgia em mim, e perceber que não era só em mim, a maioria das coisas que eu sentia, que afinal eram da fibromialgia, mas eu não sabia, pronto, era sintoma, e era um sintoma que era comum, que eu não estava sozinha nisto.” (Carlota, GF4, 9, 294-297)

2.3. Validação da própria pessoa

“(...) se calhar encontrei mais respostas quando partilhámos coisas nossas, por exemplo, sintomas que a Márcia tinha e que eu às vezes tinha e achava, desvalorizava assim “não, isto não é da fibromialgia” e afinal era da fibromialgia, ou a Carlota também partilhar coisas de si e que eu depois dizia assim “ah eu também sou igual, afinal não, não, isto não é ideia minha, não é, não é mais uma dor na minha cabeça”, pronto, acho que é isso.” (Gastão, GF4, 2, 52-56)

“Precisamente nas partilhas, não é, nas partilhas do que cada um sente e na tal resposta que encontro no outro que eu acho que é mania minha ou que já é da minha cabeça e que de facto, afinal, faz parte tudo da fibromialgia, não é?!” (Gastão, GF4, 4, 129-131)

TEMA 3: REINTERPRETAÇÃO

3.1. Reinterpretação da doença e do seu papel na sua gestão

“pronto [aceitar] que ela [a doença] é limitativa e não é só aceitar é fazer ouvidos moucos principalmente dos outros, daqueles que são importantes para nós que é, no meu caso a minha mãe, as minhas irmãs, o meu pai, os amigos mais próximos, o marido, os filhos que, um com 11 anos de vez em quando já diz - “epah possa pah, tu também não podes fazer nada”...” (Inês, GF2, 10, 279-282)

“já, já, além de conseguir relativizar, consigo já também falar nisto duma maneira mais, mais suave, mais na brincadeira, mais na, não levar tanto a peito, pronto, não me sentir culpada.” (Inês, GF2, 11, 319-320)

“(...) Aí eu, eu já, eu comecei-me a mentalizar que é assim, isto é uma doença crónica, como uma asma, como uma pessoa que não tem uma perna e já não volta a ter, como uma pessoa que não tem os intestinos

e já não volta a ter, mas as pessoas têm que viver, viver e serem elas as primeiras a ser, a sentirem-se bem, embora tenham um problema mas elas têm de ser as primeiras a olharem para o espelho de manhã e a gostarem delas, a partir daí será o dia, e viver um dia de cada vez, pronto, isso também ajuda muito, o passado, o ontem passou, o amanhã será o que Deus quiser, não vamos já sofrer por antecipação que não vale a pena (...) (Teresa, GF3, 6, 174-180)

“ter consciência disso e que eu mereço também e que não faz mal eu hoje não conseguir ir com eles ao parque ou ir com eles e ficar no banco porque há outras maneiras de brincar e isto na quarentena eu descobri brincadeiras que podia fazer com o meu filho, estar na cama e poder jogar à bola com ele, em vez de estar sentada no chão, porque não posso, por vários motivos, não só por causa da fibromialgia, mas sentar-me numa cadeira ou na cama e atirar-lhe a bola (...) (Inês, GF2, 4, 105-109)

“(...) eu tinha medo de não poder estar ao pé deles [dos filhos], de acontecer alguma coisa e de eu não ser rápida o suficiente para os acudir, e isso, e isso também fez-me perceber que não, eu mereço, eles [os filhos] merecem também ter um bocadinho dessa liberdade porque eles não são doentes, eu sou e então, opah, eu não posso ir com eles, eu fico aqui, mas eles vão ao parque (...) (Inês, GF2, 4, 114-117)

“- (...) Não queres que a mãe não tenha menos dores?”, - “Ah sim”, - “então fazemos na mesa, porque é que vou fazer no chão se eu não consigo, tu sabes que a mãe não consegue”. Pronto, e também isso também ajudou eu também a relativizar também um bocado estas situações que depois acumuladas não é, fazem (...) as ansiedades e depois a musculatura fica toda arrepanhada e ficamos com mais, com as crises e tudo, só isso ajudou-me a não ter essas crises prolongadas (...) (Inês, GF2, 10 e 11, 296-299, 303-304)

3.2. Reconceptualização da dor

“Eu acho que, eu para mim foi muito importante, nesse sentido dos limites, mas a não desistir de fazer alguma coisa porque dói mas antes a adaptar, ou seja, por exemplo, eu, eu queria ir para o ginásio mas eu sei que eu vou ter tantas dores que eu vou acabar por desistir porque fiz isto durante anos, porquê, porque eu fazia aquilo que os PT’s [personal trainers] me mandavam mas os PT’s não vivem dentro de mim, não sabem aquilo que eu sinto, portanto eu deveria ter adaptado a mim. (...) (Carlota, GF4, 10, 339-343)

3.3. Reinterpretação da relação com o outro

“(...) e pensar “o que é que os outros irão pensar, o que é que os outros vão dizer?”, o que os outros dizem não faz diferença, é aquilo que eu vou fazer, eu vou fazer no meu tempo, eu vou fazer, portanto, se levar

uma hora, leva, se levar duas, leva duas horas, mas eu vou fazer e portanto, e aí, acho que relaxa todo o corpo e uma pessoa consegue fazer essas coisas e com o tempo, comigo tem dado resultado, eu tenho feito as minhas coisas assim.” (Maria, GF3, 5, 101-104)

(...) E eu pude ver que eu, olha, não tenho de provar nada para ninguém, eu estou sentindo e as pessoas têm que entender e respeitar o que eu estou sentindo ou não. (Sofia, GF1, 4, 119-121)

(...) lá fora [do grupo] é que uma pessoa, eu sinto-me, eu nem digo o que é que tenho, eu já desisti, pura e simplesmente. Não tenho dores, eu trabalho numa fábrica e então eu mantenho-me calada (...) (Rita, GF1, 6, 197-198)

“(...) foi, foi muito bom aprender, aprender isto, aprender a gerir e aprender que não tem mal não fazer tudo de uma vez, não há problema nenhum em fazer uma tarefa que podia fazer num dia, fazer em 2 ou 3, não tem problema, vou fazer na mesma, portanto, está tudo bem, se eu puder fazê-lo sem consequências, sem ficar mal, é muito melhor, não é, pronto e foi um bocado por aí, aprender a respeitar o meu corpo, o meu tempo, o meu limite e a não pensar no que é que os outros vão pensar sobre isso.” (Carlota, GF4, 11, 381-385)

TEMA 4: EMPODERAMENTO

4.1. Autoeficácia

“A gente pensava - “epah, aí vou ficar cheia de dores”, lá está, eu dantes - “epah eu não sei se vou conseguir”, eu dizia ao meu marido - “ai não”, consegui ir a um concerto com ele, fiquei toda contente, isso para mim foi uma coisa boa.” (Catarina, GF2, 21, 588-590)

4.2. Autogestão da condição clínica

“E isso foi, eu fui vendo que eu não tenho que dar conta de tudo. Eu não vou conseguir fazer, eu não vou fazer. Isso vai ficar. Se estiver incomodando, o outro pega e faça ou vai ter que esperar que eu melhore para conseguir fazer.” (Sofia, GF1, 2, 47-49)

“Sim, eu comecei a ver “espera aí”, eu não sou a única dentro dessa casa, eu não tenho que dar conta de tudo, não é, por mais que eu não esteja trabalhando fora de casa, eu não, eu tenho as minhas limitações agora e chegou a hora de, eu já vivi, parei a minha vida para cuidar deles [dos filhos], dar a eles tudo o que eles queriam na mão, e agora “espera aí, vamos fazer diferente agora” e aí foi, no começo ficaram um pouco “ai, ai não quero”, hoje é automático.” (Sofia, GF1, 18, 603-607)

“Eu acho que é bastante importante nós, um bocadinho, ao fim e ao cabo até educarmo-nos a nós próprias.”
(Liliana, GF1, 19, 610)

“(...) é uma coisa que eu gosto de fazer e é uma coisa que me ajuda a sentir-me bem comigo mesma e tira-me um bocado o pensamento da dor, um bocado o pensamento de tenho as coisas por fazer, tenho as coisas por, pronto para realizar, “não, este bocadinho é meu, este cantinho é meu, este cantinho da sala é meu, onde está a minha costura, onde está as minhas coisas, é meu”.” (Inês, GF2, 2, 44-47)

“(...) continuei [após o programa] a fazer a minha vida mas com outro sentido, com outra maneira de ver as coisas. (...) com mais calma. Ter de parar. Não ser obrigada a fazer porque não posso.” (Lara, GF2, 17 e 18, 492-493, 495)

“Foi aquela, foi relativizar isso, dar a outras pessoas para fazer, não me importar se está bem feito ou se está menos bem, se está arrumado ou se a roupa está ali no chão, a roupa suja está ali no chão e vai ficar durante a noite porque não apanharam e só vou apanhar de manhã, pronto, aquelas coisas, é deixar, pronto.” (Inês, GF2, 19, 538-540)

“Olhe eu aprendi, já que, do género assim, é assim, uma das coisas, eu é que tenho que, eu é que tenho que, tipo, eu vivia para a casa, a casa é que tem de viver para mim, digamos que é assim, ou seja, eu tinha que ver tudo limpo, tudo, tudo, limpo ali, tudo, tudo, tudo, tudo e agora não, agora é assim, se hoje vou às compras, não aspiro, ponto final parágrafo, está dito, e não me stresso, não me stresso, amanhã, aspiro, não vou às compras, pronto, depois no outro dia tenho a casa de banho para limpar, - “epah mas hoje também não me está a apetecer, espera aí, vou ver um bocadinho de televisão, daqui a bocadinho já tenho apetite para limpar a casa de banho”, são estratégias, nós temos que adaptar (...)” (Teresa, GF3, 5, 152-158)

“(...) Aí eu, eu já, eu comecei-me a mentalizar que é assim, isto é uma doença crónica, como uma asma, como uma pessoa que não tem uma perna e já não volta a ter, como uma pessoa que não tem os intestinos e já não volta a ter, mas as pessoas têm que viver, viver e serem elas as primeiras a ser, a sentirem-se bem, embora tenham um problema mas elas têm de ser as primeiras a olharem para o espelho de manhã e a gostarem delas, a partir daí será o dia, e viver um dia de cada vez, pronto, isso também ajuda muito, o passado, o ontem passou, o amanhã será o que Deus quiser, não vamos já sofrer por antecipação que não vale a pena (...)” (Teresa, GF3, 6, 174-180)

“Outra das coisas que eu acho que ajuda bastante é a aceitação da própria doença, porque no início a pessoa fica - “mas o que é isto? Eu não aceito isto, eu dantes fazia assim e agora não consigo.”, isso ainda vai piorar mais a situação, agora, a aceitação da própria doença, da limitação e, como é que eu hei de explicar, é como se fizesse a paz com a, entre aspas (risos), com a própria doença, não é, e que, pronto,

consigo isto mas amanhã hei de conseguir mais, e vou fazendo à minha medida, pronto, isto é meio caminho andado, meio caminho andado, porque por vezes, a revolta e a não aceitação da própria doença e da própria problemática vem trazer efeitos nefastos, não é, na própria condição da pessoa, não é?” (Maria Inês, GF3, 9, 295-301)

“Sim, ajudaram-me [as sessões educativas] a aceitar determinados limites que eu tinha, não é, também (...)” (Maria Inês, GF3, 10, 303)

“Tinha, tinha sempre que estender roupa, apanhar roupa, agora não, agora é assim, agora primeiro mando eu, se eu quiser ver televisão, vejo televisão e depois é que faço o que tenho que fazer, pronto fico relaxadinha, o psicológico fica ali também quietinho, não me inervo, depois quando me apetece vou fazer, com calma, em vez de fazer às vezes numa hora, faço em 45 minutos porque parece que até produz efeito mais, mais rápido a fazer o trabalho que eu tinha que fazer, foi essa.” (Teresa, GF3, 10, 326-330)

“(...) Quando chegámos ao final eu percebi que ainda não estava preparada para ir para o ginásio e, portanto, eu tinha duas opções, ou voltava ao que era antes, que era - “não faço nada porque tudo me vai doer”, ou então vou ter que encontrar uma solução que seja intermédia, não é, pronto, portanto foi isso que foi importante, no sentido em que eu conheci os meus limites, aprendi a respeitar o meu corpo mas não a desistir, acho que isso foi, foi das coisas mais importantes.” (Carlota, GF4, 10, 345-349)

TEMA 5: CARCATERÍSTICAS DA ABORSAGEM CLÍNICA

5.1. Características das sessões de educação

“(...) E acho que a parte realmente de conversarmos umas com as outras e partilharmos... (...) experiências, foi a mais positiva, sim.” (Liliana, GF1, 10, 326, 328)

“Quando a outra estava mais em baixo, telefonávamos-lhe “Ah hoje não vou, dói-me”, “vais sim senhora, eu vou-te buscar”, “ai, ai, te te te”, “vá, vá, a gente vai, a gente vamos todas, pronto. A ti também dói? A mim também, vá vamos lá.” (Inês, GF2, 12, 334-336)

“(risos) o engraçado é dói-nos hoje, estamos, vamos para o whatsapp - “como é que vocês estão hoje?”, - “olha eu estou assim”, diz a outra - “olha eu também estou assim”. É espetacular, foi conhecer estas pessoas, a Inês e outras colegas que também tivemos... espetacular.” (Catarina, GF2, 12, 337-339)

“Porque permitiu, para já temos a partilha de histórias de vida de cada um e depois a adequação dos exercícios. E ver depois, não é, como é que cada um reagia, dava o feedback positivo.” (Maria Inês, GF3, 16, 503-504)

“E o haver esta teoria, eu também achei com que, que fez com que nós nos ligássemos mais porque se, se não tivéssemos a teoria, chegávamos lá fazíamos os exercícios e íamos embora, se calhar hoje não tínhamos, não tínhamos o contacto de cada uma e não falávamos, pronto era, eramos colegas só, pronto...” (Ana, GF3, 16, 505-507)

“(...) portanto através dessa leitura, não é, com manuais mais recentes, com livros mais recentes, que a gente descubra mais alguma coisa que, que também que seja bom para nós, ou seja, ficamos mais atualizadas, ficamos sempre mais atualizadas (...)” (Teresa, GF3, 19, 613-616)

“Os artigos...Sem utilizar os termos técnicos, realmente, e dizerem por palavras muito simples o que é a fibromialgia, o como devem tratar, o que devem fazer, como devem, sei lá, o que é que, onde é que se devem dirigir ou, todas essas informações. Nada daqueles relatórios científicos que vêm da universidade de Oxford, não sei das quantas, mais não sei que mais e que nós lemos aquele artigo, que eu farto-me de ler para trás e para a frente, de pernas para o ar, chego ao fim, bau bau, fiquei a perceber o mesmo, a mesma coisa. (...)” (Maria, GF3, 20, 635-639)

“Lá está, no sentido do perder o medo, ao falarmos e pronto, lá está, a gente ao ter medo, deixamos de fazer muita coisa e com as sessões educativas, nós a partilharmos, falando umas com as outras fez com que a gente, pah, perde-se um bocado o medo e avança-se e pensar “hoje estou assim, mas amanhã estarei melhor”, pronto e, foi muito bom.” (Ana, GF3, 22, 692-695)

“No fundo é encontrar respostas nos outros para nós próprias, não é, também, muitas vezes porque ajudam-nos, não é? A partilha ajuda muito e portanto, é isso, é deveras importante e também para aliviar um pouco a nossas mentes porque, porque nós temos dor, nós no fundo temos dor todo, todos os dias, não é (...)” (Gastão, GF4, 2, 37-40)

“(...) isso aqui que equivale, este grupo que a gente está fazendo é como se fosse, se a gente estivesse com psicólogos, não é, porque cada um fala, fala um pouco, e a gente vai, tem essa questão do falar que é muito importante e isso ajuda bastante, principalmente na nossa mente, assim, eu creio que ajuda bastante, justamente para você estar, não é, colocando a forma como você se sente, a forma como (...), como você está, psicologicamente principalmente (...)” (Márcia, GF4, 4, 121-125)

“porque, lá está, mais uma vez, é a teoria, é a teoria e a teoria não é aquilo que nós vivemos, é muito, muito, importante perceber que, que às vezes a teoria não é aquilo que nós, que nós sentimos, perceber que não sentimos isso, não somos só nós que sentimos isso, não somos anormais, ou então somos anormais, mas não somos sozinhas na anormalidade (risos), pronto, e, portanto, acho que sim foi sem dúvida a melhor abordagem possível e muito útil.” (Carlota, GF4, 13, 432-436)

“(...) eu leio, eu sei algumas palavras, mas eu não consigo nem explicar para você o que eu li.” (Sofia, GF1, 23, 773)

“E se calhar ter esse conhecimento é importante porque há estudos, por exemplo vocês estão baseados, baseiam-se num determinado estudo e nós, não só às vezes lá para nós, mas dizemos ao nosso companheiro, à nossa mãe, ao nosso tio ou, seja quem for, - “olha, estás a ver? Olha, estás a ver este estudo?”. “ (Inês, GF2, 30, 840-842)

“(...) mas isso da leitura é bom, isso da leitura é bom, a gente ter mais conhecimentos...” (Lara, GF2, 32, 888-889)

“É porque há pessoas que não se conseguem exprimir verbalmente e que se calhar na escrita conseguem, conseguem, pronto, fazê-lo.” (Inês, GF2, 35, 988-989)

“Eu acho que testemunhos de pessoas causam mais impacto, além também do conhecimento científico, claro, acho que uma coisa está interligada à outra, não há nada como haver um testemunho de alguém que passa ou que sente essa situação não é.” (Maria Inês, GF3, 18, 560-562)

“[relativamente à leitura] compreensão e talvez alguma coisa que até pudesse ainda estar fora do nosso alcance e que a gente conseguisse ainda descobrir mais alguma coisa. Ter sempre a expectativa que ainda podem ver alguma coisa que a gente desconhece e que ela existe, se a gente não vai, não vai através do contacto da leitura...” (Teresa, GF3, 19, 605-607)

“Qualquer uma de nós já, já foi, nas suas dúvidas na vida, nestes longos anos de doença, foi procurar o porquê de tudo isto, não é, portanto, leituras não me parece que... esse tipo de leituras, poderá haver outro tipo de leituras que nos ajudem a superar.” (Gastão, GF4, 14, 484-486)

“Eu acho que nem todos assumiam isso porque eu acho que para integrar no programa não, porque eu acho que nem todo o mundo, até, se interessa, não sei, por exemplo eu tenho esse interesse, de querer saber mais, sobre esse assunto, não é, por que eu vivo esse, isso, mas aí eu não sei se a Gastão, por exemplo, e a Carlota, se têm o mesmo pensamento que eu, não é, então eu acho que, para colocar como regra de atuação no grupo, eu acho que não, acho que não, porque vai depender de cada um.” (Márcia, GF4, 15, 504-508)

“[em relação à escrita] é mais difícil até de nos expressarmos (...)” (Liliana, GF1, 24, 798)

“Pronto nós criámos até um grupo no nosso, criámos um grupo no whatsapp e vamos falando e não sei o quê, mas agora com isto do covid nem nos podemos encontrar e portanto acaba por ser, e às vezes faz falta a gente, pronto.” (Liliana, GF1, 5, 138-140)

“(...) E isso faltava [dedicar tempo a si própria], faltava em mim e eu e nós no grupo notámos muito isso e descobrimos essas coisas, tanto que do grupo que se formou, nós até hoje ainda nos damos e temos o nosso cantinho onde nós...” (Inês, GF2, 2, 47-49)

“(...) nos exercícios que nós por vezes fazíamos, aqui a Inês certas coisas que não poderia fazer, nós até já chegávamos a brincar umas com as outras - “é parece que estás toda desmontada”, eu dizia que era playmobil e não sei o quê, ou seja conseguíamos brincar, levar isto mais na desportiva e tentar não levar tanto a sério e isso na altura, por acaso, foi essencial, não é...” (Catarina, GF2, 5, 128-131)

“Agora já toma medicação, mas na altura não tomava, mas sabíamos e apoiávamos, ela [uma participante do grupo] também era assim mais retraída e começou a ser mais faladora e falar mais nisto que ela também não conseguia, era uma coisa que ela não conseguia falar com ninguém sobre isso, e ela veio para aqui, nós viemos para este grupo e foi assim.” (Catarina, GF2, 22, 615-618)

“(...) a amiga Inês, tinha muitos dias que ela vinha mesmo muito, muito em baixo, prontos devido à situação dela, à vida dela, mas nós, quer dizer, não nos metíamos na vida dela, não queríamos saber lá os motivos, não é, mas, ao mesmo tempo, a gente preocupava-se com ela e dávamos-lhe ânimo para ela não... - “vamos, não fique assim, vai ver que quando chegar ao fim vai estar melhor”, e isso também, a meu ver, na minha pessoa, isso, eu gosto de estar num sítio em que esteja tudo em sintonia, em que estejam, as pessoas estejam todas bem (...)” (Maria, GF3, 11, 338-343)

“(...) E com elas eu sinto-me bem, sinto-me à vontade porque foi um grupo que ficou, foi uma amizade que se criou também e que isso que também é importante. (...)” (Maria, GF3, 12, 361-363)

“No grupo encontrei a Carlota e a Márcia que pronto, que são duas pessoas que me querem acompanhar nisto e isto foi, foi um incentivo para mim porque se a Carlota até não me tivesse inscrito e não sei quê eu ia ... (...)” (Gastão, GF4, 4, 136-138)

“Se a Carlota não me tivesse dito, (...) não me tivesse inscrito [relativamente à inscrição no pilates, após o programa], (...) eu não teria avançado assim com essa rapidez, não é, aliás eu já lhe ia dizer que era só para janeiro, mas ela não me ouviu ... “ (Gastão, GF4, 4, 141-143)

“(...) a Carlota não me ouvia, “não, olha só para janeiro” [relativo à inscrição em aulas de pilates, pós a participação no programa de fisioterapia] e ela não me ouvia, não ouvia porque assim que saímos de uma coisa [programa de fisioterapia], fomos logo para outra [pilates] na semana a seguir, portanto isso foi muito importante para mim, essa parte, portanto eu não teria encontrado esse caminho se não tivesse estado junto com a Márcia e com a Carlota.” (Gastão, GF4, 5, 145-148)

5.2. Características do fisioterapeuta

“(...) Ela [a fisioterapeuta] sabia o que ela estava fazendo, então eu acho que é o conhecimento do fisioterapeuta é importantíssimo para a evolução do processo todo, eu acho que o facto de ela saber o que é que ela estava fazendo e por fim ela já conhecia cada uma de nós, ela sabia os nossos limites, então assim ela realmente que nos conhecia. Ela sabia até onde a fulana podia ir, a outra também, e isso é importante. O fisioterapeuta, ele tem que ter conhecimento e gostar daquilo que ele está fazendo (...) Então isso acho que ajudou muito, foi um, 70%, 80% do que ajudou foi o facto de a fisioterapeuta saber realmente o que ela estava fazendo.” (Sofia, GF1, 25, 813-819)

“(...) [a fisioterapeuta ser] uma pessoa flexível, portanto que se adapta bem às duas componentes do programa. O facto de dar a parte da fisioterapia e das sessões educacionais e de se adaptar bem às duas, acho que foi positivo.” (Liliana, GF1, 29, 937-939)

“Por exemplo a Catarina com as tendinites, - “olha, não faças tanta força no braço porque vai-te piorar a tendinite”, no meu caso, a coluna, - “olha não podes fazer isso, então olha se calhar é melhor fazeres com a bola”...” (Inês, GF2, 38, 1046-1047)

“[a doença] é como o tempo, muda, hoje dói-me o braço, amanhã dói-me a perna, depois dói-me, dói-me o pescoço, depois... pronto. E, no, no momento, na altura, dizer, a pessoa não está bem e dizer - “pronto, está bem, então olha faz só umas respirações, uns relaxamentos”...” (Inês, GF2, 38, 1067-1069)

“E eu era sempre a que ficava para trás [nas caminhadas]. (...) (risos) mas ela [a fisioterapeuta] acompanhava-me sempre. Era eu, ela acompanhava-me sempre.” (Lara, GF2, 40, 1101, 1103)

“E ela [a fisioterapeuta] quando dava um exercício novo dizia - “não, mas tu vais fazer assim porque não consegues porque...”, explicava...” (Inês, GF2, 37, 1039-1040)

“(...) a fisioterapeuta também adaptava às nossas dificuldades, adaptava os exercícios de maneira que a gente fizesse sem nos sentirmos incomodadas, isso também foi, para mim também foi espetacular, foi ótimo, a ajuda da fisioterapeuta, ela foi espetacular (...)” (Maria, GF3, 3, 83-85)

“... a fisioterapeuta foi excelente! Quando a gente não conseguia fazer alguma coisa, ela arranjava uma maneira de a gente conseguir fazer, nem que fosse de outra maneira, mas não desistimos, continuarmos (...). Havia dias em que eu não, por mais que eu pensasse assim “eu não vou conseguir, eu não vou conseguir”, eu tentava ir fazendo, mesmo, pronto, mesmo ela [a fisioterapeuta] dizia “não faças tantas vezes, faz menos”, mas eu ia, tentava sempre fazer, dar o meu máximo vá para conseguir (...)” (Ana, GF3, 8, 253-259)

“Sim, e outra coisa muito importante é, de facto, a empatia do terapeuta com, com o paciente e foi, realmente, muito importante a atitude e a empatia da fisioterapeuta connosco, acho que é mesmo muito importante e foi, foi muito bom, foi muito bom mesmo, acho que isso é muito importante.” (Carlota, GF4, 13, 440-442)